



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

**EXPERIENCIA DE VIDA DE PACIENTES CON
COLOSTOMÍA PERMANENTE**

**TRABAJO TERMINAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRIA
EN ENFERMERIA, OPCIÓN TERMINAL TERAPIA
INTENSIVA**

PRESENTA:

LIC. EN ENF. LAURA YOLANDA PAGOLA LÓPEZ

TUTOR ACADÉMICO:

DRA. EN ED. VIANEY MÉNDEZ SALAZAR

TUTORES ADJUNTOS:

M. EN C. MARÍA DE LOS ÁNGELES CARPIO RODRÍGUEZ

M. EN C. EDITH GUADALUPE MARTÍNEZ MORALES

Toluca, México Julio del 2013



Dedicatorias

Agradecimientos

A la vida:

Por llenarme de felicidad y de cosas bellas.

Agradecer enormemente haberme aceptado y abrir mis ojos a la luz.

Por su tiempo, ayuda y dedicación constante durante cada parte del proceso de investigación y por su amistad.

A Adry:

Por ser mi apoyo incondicional, porque nunca me dices no se puede, gracias por todo.

Gracias por sus comentarios y guía para la realización de este

A mi familia:

Por su ejemplo, siempre ha sido un pilar importante en mi vida para ser mejor día con día, y a mi familia personal tú y nuestros hijos, te

amo.

Amigo, gracias por permitirme realizar esta investigación en el hospital y por tu amistad.

A Verónica

Gracias por su apoyo y compañerismo.

INDICE DE CONTENIDOS

Agradecimientos

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 5

OBJETIVOS **Dra. Vianey**

Agradezco enormemente haberme aceptado como tutorada, por su tiempo, ayuda y dedicación constante durante cada parte del proceso de investigación y por su amistad.

METODOLOGIA 66

ANALISIS DE RESULTADOS 66

DISCUSIÓN 82

CONCLUSIONES **A mis revisoras**

Gracias por sus comentarios y guía para la realización de este proyecto.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS 88

ANEXOS 88

..... **Pedro Vargas**

Amigo, gracias por permitirme realizar esta investigación en tu hospital y por tu amistad.

..... **A Vero**

Gracias por su apoyo y compañerismo.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
OBJETIVOS	15
ESTADO DEL ARTE	16
METODOLOGÍA	64
ANÁLISIS DE RESULTADOS	68
DISCUSIÓN	82
CONCLUSIONES	86
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	89
ANEXOS	95

INTRODUCCIÓN

El cáncer colorrectal (CCR) es la segunda causa principal de muerte por cáncer en México y el tercero más frecuente dentro de la patología oncológica en la población general, afectando en igual proporción a hombres y mujeres. A pesar de ser una neoplasia ubicada en pacientes de edad avanzada con una media de diagnóstico de 50.8 años, cada día se detectan casos en gente más joven, de ahí la importancia de realizar un diagnóstico oportuno, lo que representa un gran reto en el conocimiento de la patología y actualización en el manejo adecuado, con la finalidad de aumentar la sobrevivencia y mejorar, en lo posible, la calidad de vida.¹

Se trata de una patología que crece exponencialmente en México y el mundo debido a la adopción de malos hábitos dietéticos y el mantenimiento de costumbres perjudiciales.

En 2002, el CCR se ubicó dentro de las primeras 10 causas de morbilidad por neoplasias malignas con 3,791 casos nuevos, representando el 3.5% del total registrado. Aproximadamente, la mitad de los casos nuevos se presentan a la edad de 60 años y más, en ambos tipos de cáncer. Del total de defunciones registradas para este año (58,612), el 4.48% (2,602) correspondieron a cáncer de colon (2,178) y cáncer de recto (424), con tasas de 2.1 y 0.4 por 100,000 habitantes, respectivamente. Las entidades federativas con mayores tasas de mortalidad fueron Distrito Federal y Chihuahua.

Una buena parte de estos problemas de salud, afectan el sistema digestivo y requieren de tratamiento quirúrgico, así como la realización de ostomías ya sea de manera temporal o definitiva y de un periodo de recuperación importante dependiendo de los órganos afectados y del tipo de ostomía realizada. Una ostomía es una cirugía que implica pérdida o alteración de la imagen corporal y

¹ Tirado GL, Betancourt MA. Epidemiología del cáncer de colon y recto. Gamo 2008; 7 Suppl 4:S3 - S9

cambio en el estilo de vida que lleva a las personas a enfrentarse a una serie de situaciones adversas.

Los pacientes con una ostomía presentan necesidades específicas tanto en el aspecto físico como en el emocional y se acompaña de un alto índice de ansiedad, por lo que la información juega un papel importante en el mantenimiento de la salud de estos pacientes.

Es importante que el personal profesional de enfermería investigue sobre este padecimiento para asesorar a los pacientes en el cuidado y puedan de esta manera enfrentar el aspecto psicológico que estos cambios dejan en ellos.

La persona colostomizada es portadora de un orificio en su abdomen por el que va a eliminar gases y heces sin control. A diferencia de lo que se cree, ningún dispositivo será el adecuado, sino que precisará de una adaptación correcta del paciente a su estoma, a su configuración abdominal, a su forma de vestir, a su edad, a su manejo de éste, a sus nuevas condiciones físicas y a sus necesidades. La enfermera experta en estomaterapia² será la encargada de asesorar al paciente en los aspectos anteriores.

El paciente enterostomizado, una vez dado de alta, se encuentra con una serie de problemas secundarios a la realización del estoma que podrían ser resueltos con una correcta asesoría educativa tras el alta. Uno de los problemas que se encuentran en el paciente es el impacto psicológico por el cambio en el estilo de vida. Y cómo la calidad de vida de estos pacientes es mermada por su nueva condición física.

Este estudio se realizó en el usuario de los servicios de enfermería con estoma en el aparato digestivo en etapa de vida adulto joven. De esta manera conocimos las estrategias desarrolladas por ellos para enfrentar la situación y con ayuda de éstas elaborar recomendaciones para transformar la manera en

² Campos CJ, Caparrós SM, Díaz MI, Sánchez MM, et al. Necesidades de atención especializada e individualizada al paciente ostomizado, un caso clínico. Nursing. 2007; Marzo :52 - 57

que el personal de enfermería ayuda a los pacientes que se enfrentan a aceptar este nuevo estilo de vida e incorporarse a su rol social de la manera más normal. Por lo anterior se realizó una investigación relacionada con la temática antes señalada. La finalidad del trabajo fue analizar la experiencia de vida en pacientes que les hayan practicado cirugía para la realización de una colostomía con menos de un año, en la clínica de estomas de un hospital público. Y de esta manera se analizó el impacto psicológico, los cambios en el estilo de vida y como influyen estos en su calidad de vida.

El presente trabajo consta de: Introducción, planteamiento del problema, objetivo general y específico, metodología, estado del arte, resultados, discusión, conclusiones, bibliografía y anexos.

La historia de la ostomía ha sido en parte paralela al desarrollo de la cirugía, que ha desempeñado un papel crucial en la salud y en especial en la terapéutica. La cirugía se define como el arte de trabajar con las manos. El sufijo ostomía proviene de la palabra griega *stomatos* que quiere decir boca u orificio. A través de la lectura de diversos documentos históricos que recogen prácticas relacionadas con la cirugía y la salud, se encuentran datos que ilustran el procedimiento de abrir la piel con finalidad eliminadora. En el antiguo Egipto (1500 a. c.) ya se hallan referencias a patociotas rectales, pero habrá que esperar a Praxágoras de Kós (384 – 322) a. C. para encontrar descripciones de este procedimiento. El término que se usa en la actualidad fue introducido hasta el siglo XVIII, de la mano de Alexis Lefré.

La derivación al exterior de la corriente intestinal es una técnica quirúrgica básica en el tracto digestivo, respiratorio o urinario.

La ostomía es una práctica quirúrgica mediante la cual se da salida a los efluentes orgánicos del aparato digestivo o del sistema urinario al exterior, a

¹ Hany Gama A. Estomas intestinales: Aspectos fisiológicos e Técnica. In: Santos LACB, Casarini IFR. Assistência em estomatopatia. Curitiba: OCB, 2009, 33-5.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cuidado de enfermería en general está orientado hacia el aspecto biológico de las enfermedades, dejando en segundo plano el efecto psicológico de estas en el usuario de los servicios de enfermería. Y aunque es una profesión donde se observa al individuo de una manera holística, todavía hay un apartado que muchas veces no se aborda. Algo que es necesario incluir es el cuidado de enfermería en el aspecto psicológico de los pacientes con estomas ya que producen en él y en su familia un gran impacto psicológico.

Las causas más frecuentes de estoma definitiva son el cáncer colorrectal, la enfermedad inflamatoria intestinal, la poliposis adenomatosa familiar, entre otras.³

La historia de la ostomía ha sido en parte paralela al desarrollo de la cirugía, que ha desempeñado un papel crucial en la salud y en especial en la terapéutica. La cirugía se define como el arte de trabajar con las manos. El sufijo ostomía proviene de la palabra griega *stomatos* que quiere decir boca u orificio. A través de la lectura de diversos documentos históricos que recogen prácticas relacionadas con la cirugía y la salud, se encuentran datos que ilustran el procedimiento de abrir la piel con finalidad eliminatoria. En el antiguo Egipto (1500 a. c.) ya se hallan referencias a patologías rectales, pero habrá que esperar a Praxágoras de Kos (384 – 322) a. C. para encontrar descripciones de este procedimiento. El término que se usa en la actualidad fue introducido hasta el siglo XVIII, de la mano de Alexis Littré.

La derivación al exterior de la corriente intestinal es una técnica quirúrgica básica en el tracto digestivo, respiratorio o urinario.

La ostomía es una práctica quirúrgica mediante el cual se da salida a los efluentes orgánicos del aparato digestivo o del sistema urinario al exterior, a

³ Habr-Gama A. Estomas intestinales: Aspectos conceituais e Técnicos. In: Santos ULCG, Cesaretti IVR. . *Assistência em estomaterapia: Cuidado do ostomizado*, 2000; 39 - 54

través de una abertura practicada en la pared y piel del abdomen en personas que, a causa de determinados diagnósticos, sufren amputación del intestino grueso o del sistema urinario. Estos efluentes deben ser recogidos por un sistema de bolsas diseñadas para este efecto y así resolver el proceso de máxima higiene, limpieza y comodidad.

También se realizan estomas de entrada tales como las aplicadas en el aparato respiratorio que permiten el intercambio de oxígeno y la salida de bióxido de carbono. Y en el aparato gastrointestinal como la gastrostomía que permite alimentar al paciente.

Aunque no existen datos estadísticos elaborados para valorar el alcance de la situación a nivel nacional, es indudable que el impacto social de esta discapacidad es enorme, dado el volumen de población a la que afecta durante todas las edades y la condición a la que relega al ser humano que la padece.

Las patologías que originan un estoma, no están determinadas por factores de estatus social, nivel económico, sexo, etnia o credo religioso. Su incidencia se ajusta únicamente a factores demográficos, observándose que a nivel mundial se presenta más en países desarrollados que subdesarrollados, por la simple razón del aumento de la esperanza de vida, que ofrece mayor margen al desarrollo de las enfermedades, muchas de ellas influenciadas sin duda por factores desfavorables como el estrés o los incorrectos hábitos alimenticios que lleva por el agitado nivel de vida.

La colostomía es una intervención quirúrgica en la cual se aboca una parte del intestino grueso a la pared abdominal; de acuerdo al tipo de patología la colostomía pueden ser temporal o definitiva, cuando es consecuencia del cáncer y no es posible realizar reconstrucción del intestino es necesaria la colostomía en forma definitiva permitiendo la salida de heces al exterior sin control sobre ellas.

Actualmente no se cuenta con publicaciones a nivel nacional sobre las características epidemiológicas de estos pacientes, lo cual no sólo tiene

relevancia en los aspectos médicos específicos sino también en las implicaciones como individuos, tales como no contar con el equipo adecuado, lo que genera complicaciones dérmicas, aumentando la estancia hospitalarias y por tanto limitando su reintegración social y laboral.⁴

La colostomía permanente con la que vive el paciente de cáncer de colon, tiene un impacto importante en su calidad de vida; en la literatura revisada se encuentra que los principales aspectos que la comprometen son de tipo psicológico, sexual, mecánicos, entre otros.

En el aspecto psicológico se presentan: cambios en la imagen corporal permanente, que generalmente se acompañan de sentimientos de degradación, mutilación y restricción; relacionado con el aspecto anterior y de igual importancia se hace referencia a los cambios que ocurren en la vida sexual, muchas personas experimentan dificultades en el desarrollo de su sexualidad, ya que este procedimiento hace que la persona se sienta menos atractiva y deseada por su pareja.⁵

Otro aspecto que compromete la calidad de vida de los pacientes colostomizados son los problemas de tipo mecánico, desde la etapa del perioperatorio, rehabilitación e integración a la comunidad que son destacados en el artículo de Walling, los principales son: hernias, prolapsos y estenosis del intestino abocado; estos se pueden presentar tanto en el paciente ambulatorio como en el paciente hospitalizado, teniendo mayor incidencia en este último, lo que genera un gran impacto en los diferentes ámbitos: personal, familiar, social, económico y espiritual entre otros.⁶

Se considera de gran importancia el efecto que la ostomía produce a nivel individual ya que desde siempre, indudablemente debido a la ignorancia y

⁴ Villajuan E. Calidad de vida del paciente ostomizado que asiste a la consulta de enfermería del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Universidad Nacional de San Marcos, 2006; 32

⁵ Black P. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. British Journal of Nursing. 2004; Vol. 13 : 12

⁶ Walling AD. Multidimensional care of patients with colostomy. American Family Physician. 2004; Vol.69 : 1

prejuicios sociales, los ostomizados se han retraído en sus niveles ordinarios de vida social buscando el anonimato, presas del sentimiento de ser portadores de algo antisocial.

Las reacciones presentadas por los pacientes que necesitan una estoma son muy variadas. No es raro percibir que el recién operado prefiere la muerte a la presencia de un estoma. Solo con el transcurrir del tiempo, la persona va superando la depresión de tener una vida nueva frente a un problema que lo aquejará ya sea por un tiempo o permanentemente, estos pacientes viven las etapas del duelo (negación, ira, negociación, depresión y aceptación).⁷

Habitualmente el duelo se refiere al estado de aflicción relacionado con la muerte de un ser querido y que puede presentarse con síntomas característicos de un episodio depresivo mayor. Sin embargo, el término duelo y procesos de duelo puede también aplicarse a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida (la pérdida de un ser querido, los fracasos escolares, las situaciones de abandono: divorcio, separación, rechazo de los padres; los problemas familiares, los cambios de domicilio, los problemas económicos, la pérdida de empleo, el diagnóstico de una enfermedad grave o invalidante, modificaciones en nuestro cuerpo, como es el caso de un estoma).

Todos estos factores estresantes pueden originar igualmente reacciones diversas con manifestaciones de índole depresiva y emocional como tristeza, llanto, desesperanza, impotencia, rabia y culpa, además de disfunción importante a nivel social y laboral. En un sentido más amplio podemos entender el duelo y procesos de duelo como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con una pérdida afectiva.

⁷ Meza DE, García S, Torres GA, et al. El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. 2008;13 (1):28-31

Además de las alteraciones emocionales presentadas, el estoma genera una serie de alteraciones en orden físico que perjudica la convivencia social, principalmente aquellas relacionadas con la pérdida del uso normal de la anatomía (orificio anal) y la presencia de un orificio en el abdomen por donde las heces son eliminadas y en donde el usuario no tiene control sobre su cuerpo. Por la razón anterior el usuario se siente diferente a los otros y por lo tanto excluido. Ya que la autoimagen todo ser humano la desarrolla desde etapas muy tempranas de su vida y sigue desarrollándola por toda la vida, él ve una imagen de su cuerpo, la cual no se amolda a la cultura dentro del cual vive y se ha desarrollado. En nuestra cultura son signos de belleza la juventud, hermosura, vigor, integridad y salud, los que no entran en este rango por alguna razón (llámese patología o un defecto físico congénito) son aún señalados por la sociedad y despiertan curiosidad, por tal motivo, el usuario se siente aislado, diferente y como consecuencia rechazado.

Dentro de los principales cambios de vida se encuentran:

- Sexualidad (debido a las alteraciones en la imagen o autoconcepto).
- Miedo para reincorporarse ya sea a la vida laboral o a la escuela en el caso de los estudiantes.
- Alteraciones fisiológicas (según el lugar del estoma como respiración, alimentación o eliminación).
- Ser dependiente de algún familiar (parcial o totalmente, cambio de roles parenterales).
- Su percepción de bienestar por parte del paciente y cuidadores.

Cuidar y brindarles atención a estos pacientes no es una tarea fácil para los profesionales de enfermería, pues se necesita preparación en varios aspectos para que se puedan enfrentar al nuevo estilo de vida, ya que un estoma puede ser para toda la vida. Cuando están a nuestro cargo en los servicios hospitalarios, los profesionales de enfermería serán los encargados de indicar los cuidados físicos que deben tener ante el estoma. El paciente en muchos

casos no recibe la preparación suficiente para hacer frente a las alteraciones en el cambio de estilo vida y el impacto psicológico que causa tener un estoma.

La asistencia al paciente con un estoma exige a los profesionales enfermeros tener una preparación para ayudarlo a superar tanto el impacto emocional con los cambios físicos que se adquirieron, así como los cuidados físicos del estoma con fundamento científico, para evitar complicaciones que ponen en peligro la vida del usuario de los servicios de enfermería.

Es preciso dar mayor atención al paciente portador de un estoma, ya que la falta de atención en el ámbito psicológico genera más problemas que pueden tener como consecuencias complicaciones más graves y que por lo tanto generen un mayor costo al sistema de salud.

No obstante, se observan escasas publicaciones a nivel nacional, no sucede lo mismo a nivel internacional sobre dichos efectos emocionales en un paciente con un estoma, así como los cambios en su ambiente familiar y sociocultural.

Da Silva (2006) al realizar una investigación cualitativa evidenció que el estoma cambia radicalmente el estilo de vida, en el individuo ya sea en la forma de vestir, en su sexualidad, alimentación; el estudio demuestra que los pacientes dejan de comer en lugares públicos ya que el miedo de pasar vergüenza por causa de la eliminación de gases. En realidad ellos usan la estrategia denominada encubrimiento; el modo de vestir cambia de igual manera al tener que utilizar ropa floja que tape el uso de equipo recolector; al igual pierden gusto por la sexualidad por no saber cómo enfrentarse a esta situación.⁸

Guerrero (2007) realiza una investigación donde describe las características de los padres que deben asumir el cuidado de niños/as o adolescentes ostomizados y las alteraciones que el estoma trae a la vida cotidiana de toda la familia, ya que el paciente se convierte en un ser dependiente para los cuidados de su salud y que repercute en la economía familiar. Pero se encontró que la

⁸ DaSilva AL. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Revista Chilena de Cirugía. 2006;31 -34

mayoría de estas personas cumplen otro rol en la familia lo que los hace vulnerables frente a los riesgos de salud física y mental para ellos.⁹

Brito (2004) en su investigación determinó las características biosociales y el grado de impacto de la ostomía en los ámbitos psicológicos, social y familiar de los pacientes ostomizados. Las características encontradas revelan un elevado efecto negativo en todos los ámbitos: cambio de imagen corporal, falta de independencia, abandono laboral, tendencia al aislamiento y depresión. Sin

embargo se ve muy fortalecida su relación y red de apoyo familiar.¹⁰

Por tal motivo estas razones me incitaron a realizar esta investigación, cuya finalidad principal fue determinar el impacto psicológico al paciente con estomas, cambio en el estilo de vida y por lo tanto en la calidad de vida.

Esta investigación fue realizada a pacientes adultos con colostomía permanente, derechohabientes al Instituto Mexicano del Seguro Social en el Hospital Regional No. 72 "Licenciado Vicente Santos Guajardo".

Teniendo en cuenta lo anteriormente descrito y conociendo la labor de los profesionales de enfermería en el mejoramiento de la calidad de vida de los sujetos colostomizados, se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es la experiencia de vida de pacientes adultos con colostomía permanente y cómo perciben la calidad de vida en su nuevo estilo de vida?

⁹ Guerrero M. Caracterización de las familias como agentes de cuidado a niños ostomizados. Avances de enfermería. 2007;101-114

¹⁰ Brito J. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Revista chilena de cirugía. 2004; 31-34

OBJETIVO GENERAL

Narrar la experiencia de vida de pacientes con colostomía permanente con menos de un año, en el Hospital Regional No 72 "Lic. Vicente Santos Guajardo" del Instituto Mexicano del Seguro Social en el municipio de Tlalnepantla, Estado de México.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Mencionar los cambios en el estilo de vida en el paciente con estoma permanente (colostomía).
- Identificar los aspectos psicológicos acerca de como perciben la calidad de vida, los sujetos con colostomía permanente, que asisten al Hospital regional No 72 "Lic. Vicente Santos Guajardo" del Instituto Mexicano del seguro Social en el municipio de Tlalnepantla, Estado de México.
- Realizar un protocolo de atención al paciente con colostomía donde se cubran aspectos de información general y orientación sobre los cambios en calidad de vida y estilo de vida más frecuentes.

INTRODUCCIÓN

Las estomas digestivos de evacuación se realizan como parte del tratamiento estándar de una amplia variedad de enfermedades digestivas. La frecuencia con que se emplean actualmente en la cirugía del aparato digestivo ha disminuido debido, entre otros, a la aparición de los aparatos de succion mecánica.

La indicación más frecuente de las colostomías es el adenocarcinoma de recto. La utilización sistemática de esta estoma, como parte del tratamiento de la neoplasia de recto, se debe a Miles, quien en 1907 describió la amputación abdominoperineal.

Miles preconizaba que una resección radical para el cáncer rectal debía incluir recto, canal anal y esfínteres, la mayor parte de los músculos elevadores del ano y los ganglios linfáticos situados en su base y el peritoneo pélvico adyacente al recto.

En 1930, Dukek comprobó la poca diseminación linfática descendente, incluyendo en todos los casos una diseminación muy escasa en dirección ascendente.

Swain en 1939 describió la resección anterior para el tratamiento de neoplasias recto sigmoides. Como consecuencia de estos estudios fue la descripción de diferentes técnicas quirúrgicas que permitieron disminuir las amputaciones abdominoperineales como tratamiento de la neoplasia rectal.

Como el término de colostomía para referirnos al abocamiento del intestino grueso hacia el exterior, practicado quirúrgicamente con miras a salvar parcial o totalmente el tránsito intestinal.

Los pacientes con una estoma presentan necesidades específicas tanto en el aspecto físico como en el emocional y se acompaña de un alto índice de ansiedad, por lo que la información juega un papel importante en el mantenimiento de la salud de estos pacientes.

ESTADO DEL ARTE EXPERIENCIA DE VIDA EN PACIENTES CON COLOSTOMÍA PERMANENTE

INTRODUCCIÓN

Los estomas digestivos de evacuación se realizan como parte del tratamiento rutinario de una amplia variedad de enfermedades digestivas. La frecuencia con que se emplean actualmente en la cirugía del aparato digestivo ha disminuido debido, entre otros, a la aparición de los aparatos de sutura mecánica.

La indicación más frecuente de las colostomías es el adenocarcinoma de recto. La utilización sistemática de esta estoma, como parte del tratamiento de la neoplasia de recto, se debe a Milles, quien en 1908 describió la amputación abdominoperineal.

Milles preconizaba que una resección radical para el cáncer rectal debía incluir recto, canal anal y esfínteres, la mayor parte de los músculos elevadores del ano y la grasa isquiorrectal; prácticamente todo el colon sigmoide y mesocolon, incluidos vasos hemorroidales superiores y mesentéricos inferiores, con los ganglios linfáticos situados en su base y el peritoneo pélvico adyacente al recto. En 1930 Dukes comprobó la poca diseminación linfática descendente, existiendo en todos los casos una diseminación muy extensa en dirección ascendente.

Dixon en 1939 describió la «resección anterior» para el tratamiento de carcinoma recto sigmoideo. Consecuencia de estos estudios fue la descripción de diferentes técnicas quirúrgicas que permitieron disminuir las amputaciones abdominoperineales como tratamiento de la neoplasia rectal.

Usamos el término de colostomía para referirnos al abocamiento del intestino grueso hacia el exterior, practicado quirúrgicamente con miras a derivar parcial o totalmente el tránsito intestinal.

Los pacientes con una ostomía presentan necesidades específicas tanto en el aspecto físico como en el emocional y se acompaña de un alto índice de ansiedad, por lo que la información juega un papel importante en el mantenimiento de la salud de estos pacientes.

El personal de enfermería debe contar con conocimientos que le permitan brindar este cuidado, para lograr este objetivo es de vital importancia que se realicen investigaciones en esta área para brindar asesoría del estoma y como enfrentar el aspecto psicológico que estos cambios dejan en ellos.

En este estado del arte se abordan las intervenciones de enfermería al paciente con colostomía permanente, para lograr su autocuidado y su independencia, cuando sea dado de alta y se integre a sus labores cotidianas. Este apoyo educativo se da en varios aspectos de la vida cotidiana como son: cambio de dispositivo; alimentación; fármacos, trabajo; vida social; vida sexual; ejercicio, juego y deportes; baño, natación, ropa y viajar.

apuntales constituidas. Un poco menos de la mitad de los cánceres se localiza distal a la flexura hepática (dentro del colon descendente o la región rectosigmoidal). En la actualidad se cree que la mayor parte de este padecimiento se origina a partir de la transformación maligna de un pólipos adenomatosos. Los pólipos adenomatosos avanzados (adenomas que miden cuando menos un cm, adenomas con características vellosas o adenomas con displasia altamente maligna), estos elevan el riesgo de padecer cáncer.

Factores de riesgo:

Varios factores incrementan el riesgo de cáncer colorrectal y la consideración de este hecho influye en las medidas de detección. Sin embargo un 75% se presentan en personas que no manifiestan factores predisponentes conocidos. Algunos de estos factores de riesgo son:

- Edad
- Antecedentes familiares de neoplasia
- Enfermedades inflamatorias del intestino

EPIDEMIOLOGÍA

Para hablar de colostomía permanente debemos hablar primero que nada del cáncer colorrectal. El cáncer es la segunda causa principal de muerte por afecciones malignas ya que en Norteamérica alrededor del 6% de los estadounidenses presenta cáncer colorrectal y 40% de ellos muere por la enfermedad. Se calcula que en México es igualmente la segunda causa de muerte después de la Diabetes Mellitus¹¹ Casi todos los cánceres colorrectales son adenocarcinomas, que tienden a formar masas exofíticas voluminosas o lesiones anulares constrictoras. Un poco menos de la mitad de los cánceres se localiza distal a la flexura esplénica (dentro del colon descendente o la región rectosigmoide). En la actualidad se cree que la mayor parte de este padecimiento se origina a partir de la transformación maligna de un pólipo adenomatoso. Los pólipos adenomatosos avanzados (adenomas que miden cuando menos un cm, adenomas con características vellosas o adenomas con displasia altamente maligna), estos elevan el riesgo de padecer cáncer.

Factores de riesgo:

Varios factores incrementan el riesgo de cáncer colorrectal y la consideración de este hecho influyen en las medidas de detección. Sin embargo un 75% se presentan en personas que no manifiestan factores predisponentes conocidos. Algunos de estos factores de riesgo son:

- Edad
- Antecedentes familiares de neoplasia
- Enfermedades inflamatorias del intestino

¹¹ Instituto Nacional de Estadística y Geografía, "MUJERES Y HOMBRES EN MÉXICO 2010", INEGI 2010 p. 131

- Factores alimentarios y quimioprevención
- Otros factores

Edad: Aumenta en forma súbita después de los 45 años y 90% ocurre en personas mayores de 50 años de edad.

Antecedentes familiares de neoplasia: En un 20% de los pacientes de cáncer de colon hay antecedentes familiares; sin embargo, todavía no se identifican los genes que causan este problema de salud. Hasta el 5% de estos casos se deben a mutaciones hereditarias en la línea germinal que resultan en síndromes de poliposis o cáncer colorrectal hereditario no polipósico.¹²

Un antecedente familiar de cáncer colorrectal o pólipos adenomatosos es uno de los factores de riesgo más importantes de este tipo de padecimiento. El riesgo de cáncer de colon es proporcional al número y edad de los miembros en primer grado de la familia afectados con este padecimiento. Las personas con un familiar en primer grado tienen un riesgo casi dos veces mayor que el de la población general.

Enfermedad inflamatoria del intestino: En pacientes con colitis ulcerosa y de Crohn es mayor el riesgo de adenocarcinoma de colon de 7 a 10 años después de iniciarse la afectación.

Factores alimentarios y quimioprevención: En diversos estudios epidemiológicos las dietas con abundantes grasas y carne roja se acompañan de un riesgo mayor de adenomas y cáncer colorrectal, en tanto que las dietas con mucha fibra, frutas y verduras se vinculan con un riesgo menor.

¹² McPhee Stephen J, Papadakis Maxine A. "DIAGNÓSTICO CLÍNICO Y TRATAMIENTO, Mc Graw Hill Lange, 2010 p. 1723

Otros factores: La incidencia es más alta en personas de raza negra que en caucásicas. No se ha aclarado si eso debe a factores genéticos o socioeconómicos.¹³

Tratamiento:

Cuando el cáncer esta en estadio I, se puede practicar en forma inicial la resección, se ha comprobado que el tratamiento combinado con fluorouracilo (un agente de radiación sensibilizante) y radiación mejora la tasa de supervivencia, sin enfermedad, disminuyen las recurrencias pélvicas y se recomienda en todos los pacientes con estadios II y III.

Tratamiento del cáncer de recto:

1. Tratamiento local
2. Resección abdominal con colostomía
3. Resección extensa de Hartmann con colostomía
4. Resección anterior y anastomosis colorrectal, con anastomosis convencional de sutura o anastomosis con grapas
5. Resección abdominoperineal con anastomosis perianal
6. Resección anteroposterior con anastomosis.¹⁴

¹³ Cruz CO. Epidemiología de ostomías de eliminación en diferentes unidades de salud del Distrito Federal. Revista CONAMED. 2009; Vol4:Suppl 1 :S15 -S16

¹⁴ Gutiérrez Samperio C. "Fisiología quirúrgica del aparato digestivo" Manual Moderno. 2010; p. 501

HISTORIA DE OSTOMÍA

La historia de las ileostomías y colostomías ha sido en parte paralela al desarrollo de la cirugía, que ha desempeñado un papel crucial en la salud y en especial en la terapéutica. La cirugía se define como el arte de trabajar con las manos. El sufijo ostomía proviene de la palabra griega “*stomatos*” que quiere decir boca u orificio.

La derivación al exterior de la corriente intestinal es una técnica quirúrgica básica en el tracto digestivo.

La construcción de un estoma intestinal probablemente fue una de las primeras intervenciones efectuadas sobre el intestino.

A través de la historia de algunos documentos donde recogen prácticas relacionadas con la cirugía y la salud se encuentran datos que ilustran el procedimiento de abrir la piel con la finalidad eliminadora. En el antiguo Egipto (1500 a. C.) ya se hallan referencias a patologías rectales, pero habrá que esperar a Praxágoras de Kos (384 – 322 a. C.) para encontrar descripciones de este procedimiento.¹⁵

El término con el que se conoce actualmente, “ostomía”, no fue introducido hasta el siglo XVIII, de la mano de Alexis Littre.

En 1820 se realizó la primera colostomía en fosa iliaca izquierda (Daniel Pring). En ese momento debido a la gran morbimortalidad que presentaban todos los pacientes sometidos a estas técnicas, se cuestionaba si una de las razones era la ubicación del estoma. Hasta que en 1880 se comprobó que el número de infecciones había disminuido, no se comenzó a utilizar la ubicación abdominal del estoma como preferente.

¹⁵ Charúa GL. Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías. Medigraphic artemisa. Revista Médica del Hospital General de México S.S. 2006; Vol 69, No 2; Abr.-Jun. pp 113 - 118

Ya en 1908, Miles realizará el primer procedimiento abdominoperineal con resultado de una colostomía definitiva.

Hartman, en 1923, efectuó la resección anterior del colon dejando un muñón rectal y una colostomía de carácter temporal.

Kock, en 1969, describe la ileostomía continente con creación de un reservorio realizado con una porción del íleon.

Las urostomías fueron más tardías. Las primeras derivaciones se realizaron hasta el siglo XIX por Simón, que en 1852 llevó a cabo la primera derivación urinaria mediante una ureterosigmoidostomía.

En 1909 George Marion comienza a utilizar una porción del íleon donde unir los dos uréteres y crear una ostomía, lo cual trajo consigo un descenso considerable de problemas de morbimortalidad. Las principales complicaciones que se presentaban en el paciente eran: pielonefritis y fracasos renales, fruto de la unión de los uréteres al colon (lo que hacía imposible conseguir la separación de las heces).

En 1950 comienza una nueva etapa en la realización de urostomías con Eugene Bicker, el implantaba los uréteres a una porción del íleon que a su vez aboca al exterior, en la actualidad sabemos que este es el método más indicado para realizar una derivación definitiva.

La Asociación Internacional de Terapeutas Enterostomiales (IAET, por sus siglas en inglés)

A finales de los años 70, los esfuerzos derivados de enfermeras, médicos, enfermeras y casas comerciales dedicados al cuidado de los estomas, dieron como resultado la formación del Consejo Mundial de Terapia Enterostomial (WCET, por sus siglas en inglés).

Dos décadas después, en 1992, se inaugura la primera Escuela de Enfermería en Terapia Enterostomial en México, con sede en el Hospital Angeles cal.

TERAPEUTAS ENTEROSTOMALES

Una buena cirugía requiere algo más que un buen cirujano; igual importancia tiene la atención preoperatoria, transoperatoria y posoperatoria. Muchos pacientes se han suicidado a consecuencia de ser portadores de un estoma y no contar con la ayuda e información para su rehabilitación.

En cuanto al papel de la enfermera en este procedimiento los cuidados no comienzan hasta el descubrimiento de los primeros dispositivos en 1935. En 1954 la enfermera danesa Elise Sorensen se interesó en este problema debido a que su hermana menor Thora era portadora de un estoma y desarrolló un dispositivo desechable y un año después, en 1955, produjo, junto al empresario Aage Louis-Hansen, la primera bolsa desechable, a partir de ese momento el desarrollo de dispositivos ha avanzado mucho y podemos decir que tenemos artículos de mucha calidad.

En 1958 comienza la formación específica de los enfermeros en enterostomías, siendo Estados Unidos de Norte América en reconocer a estos profesionales. En 1961 se creó la Estomaterapia como título de experto y fue en Cleveland donde se formó el primer estomaterapeuta.

En 1968, por sugerencia del Dr. Turnbull, los primeros 12 graduados se reunieron para fundar la primera Asociación de Terapeutas Enterostomales de los Estados Unidos. Esta misma Asociación, en el año de 1971, cambia su nombre a Asociación Internacional de Terapeutas Enterostomales (IAET, por sus siglas en inglés).

A finales de los años 70, los esfuerzos derivados de enfermos, médicos, enfermeras y casas comerciales dedicados al cuidado de los estomas, dieron como resultado la formación del Consejo Mundial de Terapia Enterostomal (WCET, por sus siglas en inglés).

Dos décadas después, en 1992, se inaugura la primera Escuela de Enfermería en Terapia Enterostomal en México, con sede en el Hospital Ángeles del

Pedregal, en la Ciudad de México, con reconocimiento por parte de la Universidad Nacional Autónoma de México a través de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. Este diplomado también cuenta con reconocimiento del Consejo Mundial de Terapia Enterostomal y de la Organización Panamericana de la Salud.

Antes de que se abriera esta escuela, México contaba únicamente con cuatro enfermeras terapeutas enterostomales. Las cuatro se graduaron en el extranjero y son: Rebeca Franyutti y Ángeles Vilchis, diplomadas en Estados Unidos; Etelvina Gómez, en España y Guadalupe Ibarra, en Colombia; ésta última, es la profesora titular del curso que se imparte en el Hospital Ángeles del Pedregal.

El día 12 de enero de 2001 quedó constituida la Asociación Mexicana de Enfermeras en el Cuidado de Heridas, Ostomías e Incontinencia, AC, siendo su primera Presidenta la E.T.E. María Eugenia Álvarez Canales.

En el año de 2005 y gracias al esfuerzo de varias instituciones, México cuenta con un poco más de 150 terapeutas enterostomales diplomadas.¹⁶

En la actualidad se cuenta con maestría en terapia enteroestomal.

¹⁶ Ibidem Charúa

CONCEPTO

El estoma se construye abocando una porción de intestino al exterior y en algunos casos de urostomía es el uréter el que se exterioriza directamente a la piel. La salida de las heces y orina del estoma no pueden controlarse voluntariamente, por tal motivo los pacientes sometidos a esta intervención deben utilizar ciertos aditamentos para tener una vida lo más normal posible.¹⁷

CLASIFICACIÓN

Se pueden clasificar de diversas maneras,¹⁸ En la tabla N° 1 se encuentra la clasificación de ostomías según función:

Clasificación de ostomías según su función		
Estomas de nutrición	Estomas de drenaje	Estomas de eliminación
Faringostomía (en tumores laríngeos)	Esofagostomía cervical	Colostomías
Esofagostomía	Esofagostomía abdominal	Ileostomías
Gastrostomía	Gastrostomía	Urostomías
Yeyunostomía	Duodenostomía	
	Yeyunostomía	

Clasificación según tiempo de permanencia	
Definitivas	Temporales

Según construcción del estoma		
Hartmann	Doble	En asa

Tabla N° 1 Clasificación de ostomías según función

Colostomía ascendente

¹⁷ Piriz CR, De La Fuente RM. Enfermería Médico Quirúrgica. ED. Enfermería 21 DAE. Ed. 1era. 2001 p.234

¹⁸ Taylor C, Lillis C, LeMone P, Lynn P, et al. Fundamentals of nursing: The Art and Science of Nursing Care. 6th. Ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008

COLOSTOMÍA

Esta palabra compuesta procede de los vocablos griegos "stoma" (que significa boca) y "colon" (que significa intestino grueso). Por lo tanto una colostomía consiste en sacar el colon al exterior a través de la pared del abdomen.

CLASIFICACIÓN DE COLOSTOMÍA

Las colostomías pueden clasificarse según su localización anatómica:

Cecostomía: Se realiza a la altura del ciego, localizada en el lado derecho del abdomen.

- Su realización es poco frecuente
- Fluido: heces líquidas, irritantes para la piel

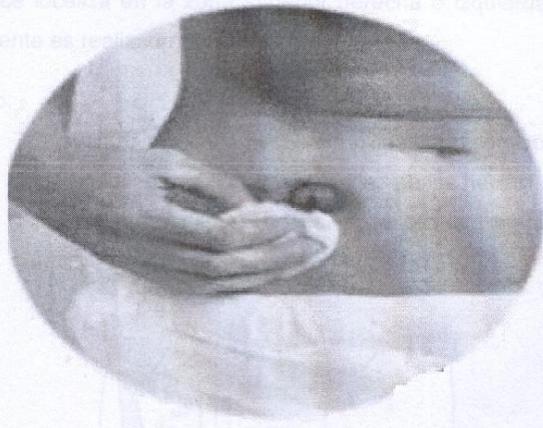


Figura N° 1 Cecostomía

Colostomía ascendente:

Se realiza ocasionalmente en el colon derecho, en el lado derecho del abdomen

• Fluido: heces semilíquidas, irritantes para la piel.

• Fluido: heces formadas, riesgo de irritación cutánea.

Colostomía sigmoidea: Se realiza a la altura del intestino grueso izquierdo, localizado en el lado izquierdo del abdomen. Es frecuente en pacientes con cáncer de colon.

• Fluido: heces sólidas, riesgo de irritación cutánea.

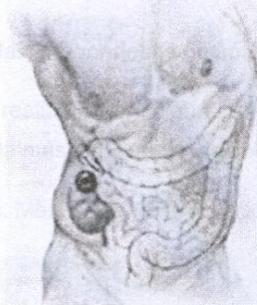


Figura N°2 Colostomía ascendente

Colostomía transversa: Se realiza a la altura del colon transverso derecho o izquierdo y se localiza en la zona superior derecha o izquierda del abdomen. Frecuentemente es realizada en cirugía de urgencias.

- Fluido:
 - Transversa derecha: heces semilíquidas/ semisólidas, irritantes para la piel en relación con la fluidez de las heces
 - Transversa izquierda: heces semisólidas, riesgo de irritación cutánea

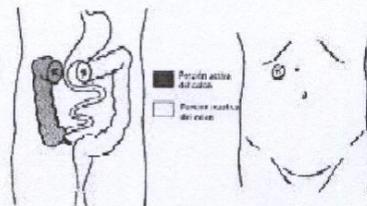


Figura N°3 Colostomía transversa

Colostomía descendente: Se realiza en el colon descendente y se localiza en el lado izquierdo del abdomen.

- Fluido: heces formadas. Menor riesgo de irritación cutánea.

Colostomía sigmoidea: Se realiza en el colon sigmoideo, localizado en el lado izquierdo del abdomen. Es la más habitual de las colostomías

- Fluido: heces sólidas. Menor riesgo de irritación cutánea.



Figura N° 4 colostomía descendente

La clasificación según permanencia, es de acuerdo al tiempo en el cual estarán realizando su función:

TIPO	DEFINICIÓN	INDICACIONES
DEFINITIVAS	Las colostomías definitivas consisten en una apertura del intestino grueso a la pared abdominal. Se realizan generalmente cuando se lleva a cabo la exéresis del recto y del esfínter anal, no pudiendo restablecerse por tanto, el tránsito intestinal. El estoma se realiza a la derecha del colon descendente o sigmoideo.	Neoplasia de recto y ano, lesiones inflamatorias, traumatismos anorrectales, incontinencia anal, problemas congénitos y fístulas secundarias a radioterapia.
TEMPORALES	Las colostomías temporales se realizan abocando al exterior el intestino grueso, de forma transitoria, en tanto se resuelve la patología base. Aunque pueden ser realizadas en cualquier parte del colon, son el colon transverso y el sigmoideo los más utilizados.	Están indicadas en: cáncer de colon izquierdo y recto, diverticulitis, vólvulos, fístulas rectovesicales y rectovaginales, traumatismos de colon, recto y ano, y como protección de anastomosis (en peritonitis, lesión por radiación, isquemia, etc.)

Tabla N° 2 Clasificación según permanencia

Clasificación según la construcción del estoma:

Hartmann: Se realiza cuando es necesaria una resección de la parte del colon afectado y no se requiere practicar anastomosis en la misma intervención. El colon proximal se exterioriza como una colostomía terminal y el muñón rectal se sutura dentro del abdomen. Puede ser temporal o definitivo.

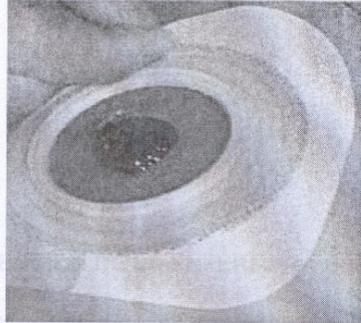


Figura N° 5 Ostomía tipo Hartmann

Doble: Consta de dos estomas separados. Uno es el proximal o estoma funcionante y el otro es el distal o estoma de reposo.



Figura N° 6 Ostomía Doble

* Wound Ostomy and Continence Nurses Society, ASCRS and WOCN Joint Position Statement on the Value of Preoperative Stoma Marking for Patients Undergoing Fecal Ostomy Surgery, 2007. <http://www.wocn.org>

En asa: Se realiza abocando al exterior una porción del intestino grueso, pero sin practicar resección alguna. Se coloca una pinza para evitar que el colon se reintroduzca en la cavidad abdominal.

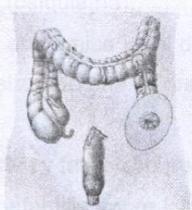


Figura N° 7 Ostomía en Asa

PROCESO DE ATENCIÓN DE LA ENFERMERA ESTOMATERAPEUTA

Durante éste proceso de atención existen varias etapas en las que puede intervenir la enfermera; en el preoperatorio, desde el ingreso a través de interconsulta del médico tratante y en el posoperatorio, durante el seguimiento, la rehabilitación y alta de la institución para adaptarlo a los nuevos cambios en su estilo de vida y de imagen corporal.

La valoración clínica de enfermería es esencial desde el periodo preoperatorio ya que es la primera etapa en la que participa y la información que sea proporcionada por ella será base de muchas decisiones que tome el paciente respecto a su tratamiento y a los cambios en su estilo de vida. Algunas actividades que se realizan en este periodo o muchas de ellas son junto con el equipo multidisciplinario de trabajadores de la salud como las siguientes¹⁹:

¹⁹ Wound Ostomy and Continence Nurses Society. ASCRS and WOCN Joint Position Statement on the Value Of Preoperative Stoma Marking for patients Undergoing Fecal Ostomy Sugery. 2007. <http://www.wocn.org>.

- Preparación física (enfermería con ayuda del apoyo educativo sobre el tratamiento, adaptarse a los nuevos cambios en el estilo de vida, entre otros).
- Preparación psicológica (psiquiatría).
- Planeación de la región anatómica ideal del estoma (coordinación con el médico – enfermera, realizando una valoración de acuerdo a la anatomía del paciente).
- Información a los pacientes y familia sobre la cirugía a realizar.
- Información al paciente y familia sobre los diferentes dispositivos para el cuidado y manejo del estoma, y los existentes en la institución de salud a la que pertenece o los disponibles en el mercado mexicano.

Los pacientes que tienen derivaciones fecales necesitan por parte del personal de enfermería apoyo psicológico, educación y cuidados físicos considerables. Empezaremos por las intervenciones físicas del enfermo en cuanto a la evaluación del estoma, aplicación de un dispositivo para recoger las heces y proteger la piel y favorecer en el paciente el autocuidado, lo cual es muy importante para no desarrollar complicaciones.

Estoma y cuidados de la piel. Los cuidados del estoma y la piel son muy importantes para todos los pacientes. La material fecal de la colostomía está ensuciando la piel que rodea el estoma, en particular aquellos que tienen fluidos irritantes (enzimas digestivas). Es importante evaluar la irritación de la piel periestomal cada vez que se cambie el dispositivo. Es necesario tratar inmediatamente cualquier irritación o ulceración cutánea. La piel debe mantenerse limpia lavando cualquier excreción y secando bien la zona.²⁰

²⁰ Berman A, Snyder S, Kozier B, Erb G, et al. Fundamentos de Enfermería Conceptos, proceso y prácticas ED. Pearson 8ª edición. Madrid España 2008 pág. 1345

El dispositivo del estoma deberá proteger la piel, recoger las heces y controlar el olor. El dispositivo consiste en una barrera cutánea y una bolsa. Algunos pacientes prefieren usar también un cinturón de estoma ajustable que se une a la bolsa de estoma para mantenerla firmemente en su lugar. Estos dispositivos pueden ser de diversas formas:

- a) De una pieza, en la cual la barrera cutánea ya está montada en la bolsa,
- b) De dos piezas: una bolsa independiente con una pestaña o barrera cutánea independiente con otra pestaña a la que se fija la bolsa. Cuando se utiliza un dispositivo de dos piezas, la bolsa puede extraerse sin quitar la barrera cutánea lo que disminuye que la piel sufra de irritación excesiva por fricción. Las bolsas pueden ser cerradas o con posibilidad de drenaje, estas últimas tienen una pinza en el extremo distal que se pliega sobre una pinza, cerrando está. Las nuevas bolsas con drenaje tienen un sistema de cierre integrado en lugar de una pinza. El paciente dobla el extremo de la bolsa tres veces y presiona firmemente el pliegue para sellar la bolsa. Las bolsas con drenaje se utilizan en personas que tienen que vaciar el contenido más de dos veces al día.²¹ Las bolsas cerradas se utilizan para personas que tienen una secreción regular por el estoma (ejemplo colostomía sigmoide) y solo tiene que vaciar la bolsa una o dos veces por día.

El control del olor es esencial para la autoestima de los pacientes. En cuanto los pacientes pueden deambular pueden tratar su colostomía en el baño con ayuda de apoyo educativo por parte del personal de enfermería para evitar olores en la cama y sentir privacidad. La selección del dispositivo adecuado mejora el control del olor. El dispositivo intacto contiene los olores. La mayoría de los

²¹ Ibidem Berman

dispositivos contienen material de barrera para el olor y algunas tienen un filtro para ayudar que salga el gas de la bolsa, pero no el olor.

Hay varios tipos de dispositivos para el estoma algunos se pueden usar hasta siete días. Algunos fabricantes recomiendan quitar la bolsa y la barrera cutánea dos veces por semana para limpiar e inspeccionar la piel periestoma. Debe cambiarse siempre que haya pérdida de heces en la piel periestomal. Si la piel esta eritematosa, erosionada, desnuda o ulcerada, la bolsa se cambiará cada 24 a 48 horas para dar tiempo a la piel que reciba el tratamiento apropiado. Se recomiendan cambios más frecuentes si el paciente se queja de dolor o molestias.²²

La bolsa se vaciará cuando esté llena entre un tercio o la mitad. Si se llena demasiado puede hacer que la barrera se separe de la piel y que las heces entren en contacto con esta, lo que hará necesario retirar todo el dispositivo y aplicar otro nuevo.

El personal de enfermería tiene los siguientes objetivos al cambiar el dispositivo de un estoma intestinal:

- Evaluar y cuidar la piel periestomal
- Recoger las heces para evaluar la cantidad y tipo de emisión
- Reducir los olores, mejorando la comodidad y autoestima del paciente

Así como deberá realizar una valoración de enfermería de manera holística para proporcionar el cuidado adecuado y evitar complicaciones en el paciente valorara lo siguiente:

- El tipo de estoma y su posición en el abdomen.

²² Ibidem Berman

- El tipo y tamaño del dispositivo utilizado actualmente y la sustancia de barrera aplicada en la piel.
- Color del estoma: El estoma debe tener un color rojo, similar al recubrimiento mucoso de la cara interna de la mejilla y ligeramente húmedo. Los estomas de color muy claro o muy oscuro y con un tono azulado o púrpura indican una alteración en la circulación sanguínea en la zona.
- Tamaño y forma del estoma: la mayoría de los estoma hace protrusión ligeramente desde la pared abdominal. Los de nueva creación suelen aparecer tumefactos, pero la inflamación disminuye durante las siguientes dos o tres semanas, aunque puede tardar hasta seis semanas. Si la inflamación no remite, puede indicar algún problema, por ejemplo, un bloqueo.
- Hemorragia por el estoma: es normal que al principio al tocar el estoma se produzca un pequeño sangrado, pero todas las demás hemorragias deberán notificarse y determinar la causa.
- Estado de la piel periestomal: debe anotarse cualquier enrojecimiento e irritación de la piel periestomal (5 a 13 cm de la piel que rodea el estoma). El enrojecimiento transitorio después de retirar el adhesivo es normal.
- Cantidad y tipo de heces: valorar cantidad, color, olor y consistencia. Inspeccionar anomalías, como pus o sangre.
- Quejas: el paciente puede referir sensación quemante bajo la barrera cutánea esto puede indicar la aparición de una ulceración. También hay que determinar la presencia de molestias o distensión abdominal.
- Las necesidades de aprendizaje del paciente y su familia sobre el estoma para tener un autocuidado, que le permita vivir de una manera que no modifique mucho su estilo de vida y evitar complicaciones.

- El estado emocional del paciente, en especial en relación con las estrategias usadas para adaptarse a los cambios de la imagen corporal y el estoma²³.

Material y equipo para el cambio de un dispositivo de un estoma

- Guantes limpios
- Cómodo o vasija donde se puedan vaciar las heces
- Bolsas impermeables para dispositivo sucio
- Materiales limpios como: agua tibia, jabón suave (neutro), toalla
- Gasa o compresa
- Barrera cutánea
- Guía para medir el estoma
- Pluma, lápiz y tijera
- Bolsa nueva de ostomía
- Pinza para el cierre de la bolsa
- Desodorante de la bolsa (opcional)

Figura N° 8 Tipos de dispositivos para estomas²³

²³ Carnaval G. Guía de Enfermería para el cuidado de la persona adulta con estomas. Guías ACOFAEN 2007 Biblioteca las casas

EQUIPOS DISPONIBLES EN EL MERCADO TIPO DE BOLSA

	Bolsas 1 pieza	Bolsas 2 piezas
<p>Preparación:</p> <p>1. colostomía con heces sólidas</p> 	<p>Uso habitual</p>  <p>Alterna Ideal cerrada 1 pieza</p>	<p>En caso de Piel delicada o dermatitis</p>  <p>Alterna Ideal cerrada 3 piezas Easiflex cerrada 2 piezas</p>
<p>2. ileostomía o colostomía con heces líquidas</p> 	<p>Ocasionalmente</p>  <p>Alterna Ideal Confort abierta 1 pieza</p>	<p>Uso habitual o Piel delicada, dermatitis o diarrea</p>  <p>Alterna Ideal Confort abierta 3 piezas Easiflex abierta 2 piezas</p>
<p>3. urostomía</p> 	<p>Ocasionalmente</p>  <p>Alterna urostomía 1 pieza</p>	<p>Uso habitual o Piel delicada, dermatitis</p>  <p>Alterna urostomía 3 piezas Alterna Ideal Set de urostomía Multicanal</p>

Figura N° 8 Tipos de dispositivos para estomas²⁴

²⁴ Barbado E, Blanco C. Guía para el paciente con ostomía. GRUPO CIDO. Hospital 12 de Octubre. Madrid, España. 2009.

PROCEDIMIENTO PARA CAMBIO DE BOLSA

Preparación:

1. Determinar las necesidades de cambiar el dispositivo.
 - Valorar si hay pérdidas en el dispositivo utilizado (ya que las heces irritan la piel periestomal)
 - Preguntar al paciente si tiene molestias en el estoma y alrededor
 - Valorar si la bolsa está llena (el peso puede aflojar la barrera cutánea)
2. Si hay pérdidas o molestias en el estoma y alrededores, cambiar el dispositivo
3. Seleccionar el momento más apropiado para cambiar el dispositivo
 - Evitar horarios cercanos a la hora de la comida o a la hora de la visita; el olor puede quitarle el apetito y avergüenza al paciente
 - Evitar la hora inmediatamente a las comidas o a la administración de los medicamentos que estimulen la evacuación intestinal (es mejor cambiar la bolsa cuando sea menos probable una emisión intestinal).

Desarrollo:

1. Antes de realizar el procedimiento, preséntese y verifique la identidad del paciente. Explique al paciente el procedimiento para brindarle confianza y para que coopere en el procedimiento. Es importante realizar el cambio con rapidez y logrando que haya privacidad para él.
2. Lávese las manos y pónganse guantes limpios, lleve a cabo medidas de prevención de infecciones
3. Proporcione un entorno privado al paciente, preferiblemente en el baño donde el paciente puede aprender a cambiar su dispositivo como lo haría en su domicilio

4. Ayude al paciente a sentarse en caso de estar en el sanitario o a acostarse en la cama. Las posturas en decúbito o bipedestación facilitan una aplicación más fácil de la bolsa, ya que evitan arrugas en la piel.
5. Desabroche el cinturón si el paciente lo usa
6. Vacíe la bolsa y quite la barrera cutánea del estoma
 - Vacíe el contenido de la bolsa con drenaje a través de su apertura inferior en un cómodo o W.C. Si realiza esto evitara derramar fluidos sobre la piel del paciente al retirar la barrera cutánea
 - Si la bolsa tiene una pinza no la tire puede utilizarla
 - Evalúe la consistencia, color, olor y cantidad de las heces
 - Despegue la barrera cutánea despacio, empezando por la parte superior hacia abajo mientras mantiene tirante la piel. (mantener la piel tensa reduce molestias en el paciente y previene abrasión de la piel)
 - Deseche la bolsa de ostomía en una bolsa impermeable
7. Limpie y seque la piel periestomal y el estoma
 - Use papel higiénico para retirar las heces
 - Use agua templada y jabón neutro para limpiar la piel estomal (si el jabón no esta contraindicado o no produce irritación en el paciente)
 - Seque bien la zona, dando toquecitos con la toalla (si se frota excesivamente produce abrasiones)
8. Evalúe el estoma y la piel periestomal
 - Inspeccione el color, tamaño y forma y si hay alguna hemorragia en el estoma
 - Inspeccione enrojecimiento, ulceraciones o irritación de la piel periestomal. El enrojecimiento transitorio tras la retirada del adhesivo es normal
9. Ponga una gasa o compresa sobre el estoma y cámbiela según necesidades (así absorbe cualquier fluido mientras cambia el dispositivo)

10. Prepare y aplique la barrera cutánea (sello periestomal)

- Use guía para medir el tamaño del estoma
- En la parte posterior de la barrera cutánea trace un círculo del mismo tamaño que la apertura del estoma
- Corte patrón trazado del estoma para realizar la apertura de la barrera cutánea. La apertura no debe medir más de 3 – 6 mm más que el estoma. Así se deja espacio al estoma para expandirse ligeramente cuando actúe y se reduce el riesgo de que las heces entren en contacto con la piel periestomal
- Retire el refuerzo posterior para exponer el lado adherente. El refuerzo se puede guardar como plantilla para recortar otras barreras cutáneas

En el sistema de bolsa de una pieza:

- Centre la barrera cutánea de una pieza sobre el estoma y presione suavemente durante 30 segundos
- Mida y recorte antes de aplicar la barrera con la bolsa, cierre la pinza inferior y pegue el dispositivo

11. Documente el procedimiento en la hoja de enfermería del paciente, así como las notas descriptivas, informe de los cambios encontrados en el estoma.²⁵

²⁵ Lenneberg ET, Mendelssohn A, Gross L, et al. Guía de Colostomía. United Ostomy Association. 2005

CONSIDERACIONES ESPECIALES

No usar soluciones antisépticas que contengan alcohol y/o benzoina, por ejercer una acción agresiva en la piel

No utilizar cremas o pomadas que pudiesen reducir el grado de adherencia del dispositivo cutáneo

Observar cambios signos de alarma (cambios de coloración de la piel, edema, hemorragia, ulceraciones, infección, hundimiento, prolapso del estoma, estenosis por fibrosis del anillo)

Consideraciones especiales²⁶

COMPLICACIONES

Hay diversas complicaciones que se pueden evitar logrando en el paciente autocuidado y enseñándole a ver signos de alarma en el estoma.

Cuidados

- Controlar el color de la mucosa
- Colocar un dispositivo transparente
- Si la necrosis es parcial se reseca la zona necrótica

²⁶ Principales Procesos Asistenciales de Enfermería. Vocación y servicio al cuidado del paciente PiSA Farmacéutica 2ª edición. ED. Panamericana. México 2011 p. 107

COMPLICACIONES EN EL ESTOMA

Complicaciones inmediatas

Irritación cutánea: Puede aparecer en el posoperatorio por el contacto de la piel con las heces cuando se utiliza un diámetro inadecuado.

- Colocar un dispositivo transparente y adecuado al diámetro del estoma

Necrosis: Se identifica por el color negro parduzco de la mucosa. Puede ser debida a estrangulamiento de los vasos al incluirlos en un punto cuando se realiza e cierre del espacio lateral o bien a la torsión del colon al exteriorizarlo. Es necesaria la re intervención si la zona necrótica se extiende a capas profundas c afecta a todo el colon extraperitoneal.

Cuidados:

- Controlar el color de la mucosa.
- Colocar un dispositivo transparente.
- Si la necrosis es parcial se reseca la zona necrótica.



Figura N° 9 Irritación cutánea

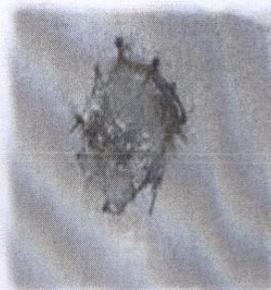


Figura N° 10 Necrosis

Hemorragia: Cuando ocurre en las primeras horas del post-operatorio, generalmente es debida a la lesión de un vaso subcutáneo o submucoso en la sutura del intestino a la pared, o por úlcera mucosa.

Cuidados:

- Colocar un dispositivo transparente y adecuado al diámetro del estoma
- Vigilar la zona de sangrado por si fuera necesario dar un punto.

Infección periestomal: Suele aparecer

Dehiscencia: Es la separación mucocutánea que puede afectar a toda o a parte de la circunferencia del estoma. En este último caso será preciso volver a suturarlo para evitar una estenosis.

Cuidados:

- Se puede mantener la zona periestomal libre de heces:
 - con irrigación
 - con dieta sin residuos
- Se pueden utilizar pomadas epitelizantes.

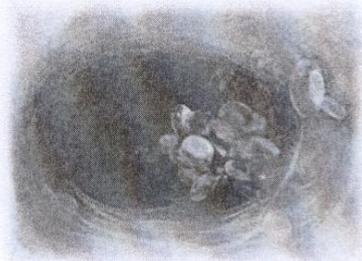


Figura N° 11 Hemorragia

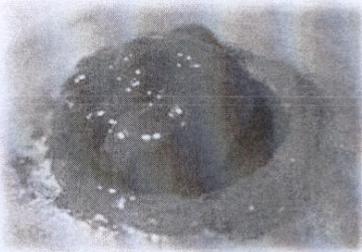


Figura N° 12 Dehiscencia

Edema: Todo estoma muestra un edema agudo post-operatorio que suele remitir al cabo de una o dos semanas, pero si se cronifica, puede llegar a interferir las funciones del estoma y llegar a originar una obstrucción intestinal, lo cual daría lugar a una re intervención.

Cuidados:

- Aplicar compresas de solución fisiológica fría.

Infeción periestomal: Suele aparecer en el posoperatorio tardío. La infección puede dar lugar a un absceso.

Cuidados:

- Drenar el absceso.
- Se puede mantener la zona periestomal libre de heces:
 - con irrigación
 - con dieta sin residuos
- Colocar un sistema múltiple.

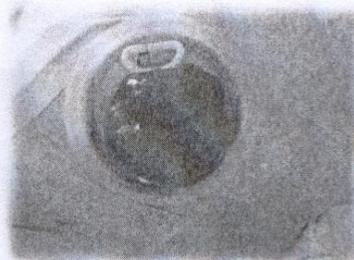


Figura N° 13 Edema



Figura N° 14 Infección periestomal

Complicaciones tardías del estoma

Irritación cutánea: Suele ser debida al contacto de la piel con las heces o la orina. Ocurre cuando los dispositivos no se ajustan perfectamente al estoma (dermatitis por contaminación fecal). Otras veces se debe a maniobras traumáticas al retirar el adhesivo o cambios excesivos de éste (dermatitis traumática). Por último nos podemos encontrar alergias a un adhesivo determinado (dermatitis de contacto).

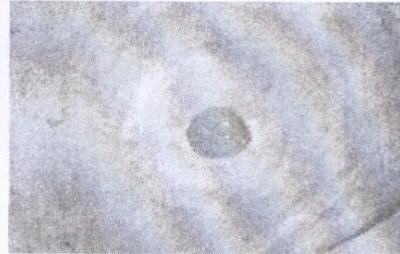


Figura N° 15 Irritación cutánea

Estenosis: Consiste en un estrechamiento de la luz del estoma. La estenosis puede ser relativa si el dedo explorador no pasa libremente a través del estoma y absoluta cuando el dedo explorador no pasa a través del estoma.²⁷



Figura N° 16 Estenosis

Cuidados: Dilataciones periódicas del estoma.

Posteriormente se deberá adosar el dispositivo, que tendrá que abarcar todo el prolapso: dejar espacio suficiente para la recogida de heces. Si ni se resuelve, el tratamiento deberá ser quirúrgico.

²⁷ Fulham J. A guide to caring for patients with a newly formed stoma in the acute hospital setting gastrointestinal nursing no 6 no 8 October 2008 :14 -23

Retracción: Consiste en el hundimiento del intestino hacia el interior de la cavidad abdominal debida a una excesiva tensión, generalmente por pobre movilización, muchas veces también es debida a un aumento de peso del paciente.

Cuidados: Se requiere una corrección

- Adecuar el dispositivo (dispositivos convexos y/o pasta niveladora).
- Evitar el aumento de peso.
- Evitar estreñimiento.

Prolapso: Es la protrusión del asa intestinal sobre el plano cutáneo del abdomen a través del orificio del estoma.

Cuidados:

Se puede realizar maniobra de reducción con el paciente en decúbito supino presionando el extremo del intestino hacia el orificio del estoma. Posteriormente se deberá adecuar el dispositivo, que tendrá que abarcar todo el prolapso; dejar espacio suficiente para la recogida de heces. Si ni se resuelve, el tratamiento deberá ser quirúrgico.



Figura N° 17 Retracción

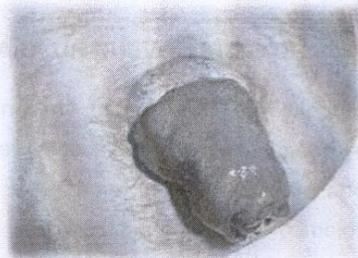


Figura N° 18 Prolapso

Hernia: Fallo de la pared abdominal, protruyendo tanto la ostomía como la piel de alrededor. La hernia puede hallarse confinada en un área limitada de hernia periestomal parcial o bien en toda la circunferencia del asa, hernia total. El cirujano deberá valorar si es necesaria una corrección quirúrgica.

Cuidados:

Faja para controlar la presión abdominal.

Utilización de dispositivo con cinturón.

Aconsejar al paciente que evite los esfuerzos físicos y el aumento de peso.²⁸



Figura N° 19 Hernia

APOYO EDUCATIVO AL PACIENTE PARA UN NUEVO ESTILO DE VIDA

Una parte importante en las intervenciones de la enfermera es dar apoyo educativo al paciente para el logro de su autocuidado y su independencia cuando sea dado de alta y se integre a sus labores cotidianas. Este apoyo educativo se da en varios aspectos de la vida cotidiana como son: cambio de dispositivo; alimentación; fármacos, trabajo; vida social; vida sexual; ejercicio, juego y deportes; baño, natación y ropa; viajar.

²⁸ Herbe L. Periestomal skin care. Phoenix. 2008; 3(2) : 26 - 29

Alimentación: *restricciones dietéticas*

La correcta alimentación es uno de los principios fundamentales para mantener una buena salud; ésta debe estar dirigida a cada persona para cubrir sus necesidades. La falta de determinados nutrientes puede producir la aparición de enfermedades, por tal motivo debe ser equilibrada e incluir todos los nutrientes.²⁹

El paciente portador de un estoma no tiene por qué seguir una dieta estricta, pero si puede con la ayuda de su dieta paliar algunos inconvenientes, como la presencia de gases, el exceso de heces, el olor, entre otros.

Se debe enseñar al paciente que después de salir del hospital debe ir introduciendo paulatinamente nuevos alimentos a la dieta. Si se ha practicado una resección intestinal, es frecuente que presente intolerancias u otros trastornos, pero el propio intestino se adaptara a la nueva situación con el transcurso de los días. La incorporación de los alimentos se realizara de uno en uno, para valorar si se presenta intolerancia a algunos de ellos.

Se puede ir incorporando progresivamente productos derivados de la leche, comenzar a comer carnes rojas, frutas, jugos, hasta llegar a la incorporación de la leche pero de preferencia deslactosada. En caso de cirugía de colon ha de evitarse el consumo de productos carbonatados, así como aquellos que aumentan la producción de gases (se restringen solo por comodidad del paciente). *duras, aceña cruda y pan integral*

Se le informa al paciente que hay alimentos que potencian el olor de las heces, estos alimentos no deben eliminarse sino tan solo controlarlos según necesidades.

²⁹ Casas RJ. Desarrollo del adolescente, aspectos físicos, psicológicos y sociales. Desarrollo del adolescente. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. Unidad de medicina del adolescente. 2006

Otras recomendaciones dietéticas:

- Mantener un horario de comidas regular.
- Comer despacio.
- Evitar comidas muy copiosas.
- No beber mucha agua durante las comidas es preferible antes o después de ellas.
- Evitar todo aquello que produce digestión difícil.

Una de las complicaciones más frecuentes es la diarrea, en parte por la intervención quirúrgica, estrés y otras veces el paciente requiere de tratamientos que la propician como es la quimioterapia. Los alimentos que se pueden recomendar en estos casos son:

- Agua e infusiones astringentes.
- Agua de arroz.
- Membrillo.
- Papas.
- Plátanos maduros, manzana asada o hervida.
- Leche sin lactosa.
- Zanahoria, arroz (alimentos astringentes).

El estreñimiento es poco frecuente pero se puede llegar a dar en pacientes colostomizados. En estos casos se aconseja aumentar la ingesta de agua, frutas y verduras, aceite crudo y pan integral.

Efectos de algunos alimentos en pacientes ostomizados

Producen gases	Aumentan el olor	Reducen el olor	Su digestión es incompleta	Combaten el estreñimiento	Combaten la diarrea
Refresco	Ajo	Yogur	Piña	Ensalada	Pasta
Legumbres	Cebolla	Mantequilla	Zanahoria	Verduras	Arroz
Espárragos	Pescado	Perejil	Lechuga	Cereales	Zanahoria
Repollo	azul	Requesón	Espinacas	Pan integral	Plátano
Brócoli	Espárragos		Guisantes	Naranja	Pescado a la plancha
Coliflor	Huevo		Frutos secos	Kiwi	
	Legumbres				

Tabla N° 3 Efectos de algunos alimentos en pacientes ostomizados

Fármacos:

En pacientes con colostomía la absorción de estos, no esta alterada, pero la cubierta de algunos fármacos puede aparecer en las heces porque no es absorbible. Otro aspecto que deben conocer, para evitar confusiones, es que algunos medicamentos alteran el color de las heces:

Influencia de los medicamentos en la coloración de heces

Medicamento	Coloración de las heces
Antiácidos	Heces blanquecinas
Hierro	Heces negras
Antibióticos	Heces grisáceas

Tabla N° 4 Influencia de medicamentos en la coloración de heces

Trabajo:

Los colostomizados pueden realizar la mayoría de los trabajos, sin embargo, levantamientos pesados pueden causar que el estoma se herníe o provoque un

prolapso. Un golpe súbito en el área de la bolsa podría causar que el reborde de la bolsa o la placa frontal se mueva y pueda cortar el estoma.

Vida social:

En cuanto se haya recuperado el paciente puede volver a su vida social anterior, el contar a sus amigos, sobre su cirugía, depende de la relación que lleve con ellos.

Vida sexual:

Inicialmente, es difícil pensar que será posible una relación íntima desde que fue cambiada la imagen corporal por la presencia de la colostomía. Pero se debe influir en ellos confianza en sí mismos y recordarles que la sensibilidad es natural. Cuando el amor es fundado en la apreciación genuina de otra persona, no es subyugado fácilmente. Considerando que una colostomía no es un impedimento.

Las mujeres no tienen pérdida física de la función sexual cuando una colostomía es creada en el abdomen.

Ejercicios, juegos y deportes:

Todas las personas requieren de actividad física para mantener una buena salud y funcionamiento corporal. La colostomía no es barrera para todo tipo de deporte y ejercicio. Y se puede utilizar implementos de apoyo si los requiere.

Bañarse, natación y ropa:

El agua no daña el estoma. La persona puede bañarse o nadar con o sin una bolsa sobre el estoma. El jabón no lo irritará y el agua no entrará. Por razón sanitaria se debe utilizar bolsa en las albercas.

No se requiere bolsa especial para nadar ya que las bolsas actuales son planas y no notables. La presión de la ropa con elástico no dañará al estoma y prevendrá el funcionamiento intestinal.

Viajar:

Todas las vías para viajar son permitidas. Solo hay que darle algunas sugerencias de como prepararse para viajar:

- Llevar consigo un directorio de sucursales donde abastecerte de material y equipo.
- Centros médicos.
- Cuando viaje en carro mantener el material en la parte más fría del carro, evitar la cajuela o el borde de la ventana posterior, los cinturones de seguridad no dañan el estoma cuando se ajustan cómodamente.
- Cuando viaje en avión, llevar material en el equipaje de abordar al menos para realizar un cambio.
- Para no tener problemas al viajar, cargar una nota médica justificando el porqué de los materiales sanitarios.
- Hay frecuentes diarreas por los cambios de comida, llevar receta con medicamento para detener diarrea.

CALIDAD DE VIDA A UN PACIENTE CON COLOSTOMÍA

El objeto de estudio de la enfermería es el cuidado y éste se debe brindar en forma holística, cubriendo todas las áreas de las personas, sin embargo siempre ha estado más orientado al aspecto biológico de las enfermedades, dejando en un segundo plano el efecto de estas y de los actos terapéuticos sobre ellos. Y ya que la práctica enfermera es una ciencia y un arte, se deben cubrir todos los aspectos, el tema del bienestar individual es muy importante hoy en día. Los profesionistas de enfermería deben tener en mente brindar un

bienestar individual e integral y en especial en la calidad de vida, éste sí es condicionante para abarcar el aspecto biológico, pero de igual manera el aspecto psicológico, y los estomas realizados con fines terapéuticos ya sean temporales o definitivos generan un alto impacto en los ámbitos psicológicos y sociales de las personas.³⁰

En 1946, la Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualizó a la salud como "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades." La cita procede del preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York en junio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados, la definición no ha sido modificada desde 1948.³¹

Esta definición circunscribe a la salud dentro de un triángulo, siendo sus extremos las dimensiones, físicas, mentales y sociales. Sin embargo, el concepto debe tomar en cuenta al ser humano como un ser total. De este principio surgió el término de salud holística. El enfoque holístico del concepto de salud vislumbra las dimensiones físicas, mentales, sociales, emocionales y espirituales de manera interdependientes e integradas en el ser humano, el cual funciona como una entidad completa en relación al mundo que le rodea. Por todo lo anterior la calidad de vida en la persona es de vital importancia para lograr salud.

³⁰ Brito RJ, Jiménez VK, Tolorza LG, et al. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Revista Chilena de Cirugía. Vol. 56 N° 1. Febrero del 2004 pp. 31 - 34

³¹ Official Records of the World Health Organization, 1948 N° 2, p. 100

Calidad de vida

El valor de las intervenciones sanitarias se juzga por su impacto sobre la tasa de supervivencia y la calidad de vida, medido ello de coste-eficacia. Siempre ha sido fácil medir la tasa de supervivencia, pero no así la calidad de vida.³²

El término calidad de vida se emplea hoy en día en muy diferentes campos del sistema de salud y también en otras áreas como la sociología aplicada a la medicina y la economía de la salud, aunque es un término que aparece con mucha frecuencia no cuenta con una definición aceptada universalmente³³, en la actualidad existe un consenso sobre las características de la calidad de vida que se consideran importantes. Estas características son: la subjetividad de la evaluación, la multidimensionalidad, la temporalidad y la relación con el estado de salud.³⁴

Calidad de vida según el diccionario de la real academia de la lengua española, se refiere a la medida de energía o fuerza óptima que se le confiere a una persona, la capacidad para afrontar con éxito los numerosos retos que plantea el mundo real.

La literatura más difundida sobre calidad de vida se asocia tanto a fenómenos globales como el crecimiento económico (Clake, 1977), el nivel de vida (Levi y Anderson, 1980 y Sen, 1987), el bienestar (Dasgupta, 1988), la expansión demográfica (Lassonde, 1997); como con los aspectos sectoriales de desarrollo, la productividad y los procesos y condiciones de trabajo (Drucker, 1983 y García, 1983), la vida en las ciudades (Velásquez, editor: 1988), la participación social y comunitaria, la práctica de vida saludable, la espiritual y la

³² Cella D. "Métodos de evaluación de la calidad de vida en psicooncología, editor. Psico-Oncología. Madrid: Ades: 2003; pp 779-786.

³³ Arrasras JI, Martínez M, Manterola A, Láinez N. et al "La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico" El grupo de calidad de vida de la EORTC; Psicooncología. 2004; 1(1): 87 - 98

³⁴ Arrasras IDEM

búsqueda de satisfacción de la felicidad o necesidades individuales (Morgan y Murgatroyd, 1994; Stanley, 1994; Holcombe, 1995 y Milbrath, 1978), sin propuestas de resolver tales dificultades.³⁵

Respecto a la multidimensionalidad, las áreas que debe evaluar cualquier cuestionario de calidad son: preocupaciones físicas, capacidad funcional, bienestar social, bienestar emocional, satisfacción con el tratamiento, intimidad sexualidad y funcionamiento social.³⁶

Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye el estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo, y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales de sentirse bien. En el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud (Health-Related Quality of Life). Este término permite distinguirla de otros factores y

³⁵ Lugo AJ, Barroso AM, Fernández GL, et al. Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. Instituto Nacional de Oncología y Radiología, revista Cubana de Oncología, 1996; 12 (1)

³⁶ Cella D. Ídem

está principalmente relacionada con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento.³⁷

¿Pero como podemos evaluar la calidad de vida? Muchas personas se preguntan como cuantificar algo meramente cualitativo. En los estudios clínicos se realiza mediante una serie de encuestas y formularios que incluyen una serie de preguntas o afirmaciones (ítems) relacionados con diversos aspectos de la vida de los pacientes y que se denominan globalmente cuestionarios de calidad de vida relacionada con la salud. Existen tres tipos de grupos o tipos de cuestionarios para medir la calidad de vida relacionada con la salud:

- Cuestionarios genéricos (son aquellos que han sido diseñados para poder emplearse en todo tipo de enfermedades e intervenciones terapéuticas. Cuestionarios específicos para cada tipo de enfermedad o problema de salud (son diseñados para elaborar en grupos específicos).
- Cuestionarios específicos de síntomas (este tipo de cuestionarios no son validos para valorar la calidad de vida relacionada con la salud directamente, sino sólo aquellos síntomas específicos relacionados con la enfermedad o el tratamiento).³⁸

³⁷ Velarde E, Ávila C. Evaluación de la calidad de vida, Salud Pública de México, Vol. 44 No. 4, julio – agosto 2002 p. 349 -361

³⁸ Contreras M. Definición de áreas y de la calidad de vida en oncología. Oncología, 2005; 28 (3) :123 -128

PROBLEMÁTICA PSICOLÓGICA DE UN PACIENTE CON COLOSTOMÍA

Son varios los autores (Rodríguez J y cols, Hajar M.D. y Vélez, Miñana A.M y Mirapeix M., Tejido M. y Varias M., entre otros) que han estudiado la problemática del ostomizado, pudiendo ser agrupado en cuatro grupos:

- Problemas físicos de salud, consecuencia de la enfermedad de base o de complicaciones. Los problemas de ajuste técnico en el manejo del estoma son consecuencias de la necesidad de aprendizaje de nuevas habilidades de autocuidado. Este tema ya lo hemos abordado en el apoyo educativo al paciente con colostomía en su nuevo estilo de vida..
- Problemas emocionales, la alteración de la imagen corporal y de la autoestima, el rechazo del estoma, la alteración sexual, estados de ansiedad o depresión son posibles causas de ajuste emocional pudiendo desencadenar alteraciones somáticas.
- Problemas de relación familiar, la familia tiene un papel importante en la vida de estas personas. La condición de una persona que tiene un estoma incide directamente en la calidad de vida del cuidador principal que se ve mermada, sobre todo en lo que se refiere a su tiempo libre. La problemática de ajuste familiar puede ser debida bien por rechazo como por sobreprotección del grupo familiar. Igualmente la afectación sexual puede alterar el equilibrio de convivencia familiar. Estas razones son más que suficientes para pensar en la educación sanitaria y debe abarcar también a la familia, y los familiares, por regla general, son los que muestran un gran interés en recibir más información sobre la situación de la persona.
- Problemática socio-laboral, el paciente deja de realizar actividades que normalmente eran habituales en su vida, perdiendo interés en recuperarlas. Mientras se encuentra en el hospital, está protegido pero en el momento de enfrentarse a la sociedad generalmente existe temor.

Si se aísla en su casa, aumentará la afectación psicológica y cada vez tendrá más miedo a salir, aislándose cada vez más. Existen estudios que demuestran la renuencia de estas personas a retornar su medio laboral, afirma existir en menor presencia de problemas laborales a medida que aumenta el tiempo desde que se realizó el estoma, por lo que se sugiere que existe una adaptación del paciente en esta área.³⁹

El impacto de un estoma puede ser devastador, incluso en el periodo posoperatorio sin complicaciones. El paciente se encuentra muchas veces sin conocimientos previos, con un segmento de intestino exteriorizado a través de la pared abdominal por donde escapan las sensaciones de ventosidades y materia fecal de forma incontrolable y a veces inadvertida; la inadaptación y la depresión resultan comunes.⁴⁰ Por tal motivo en el periodo perioperatorio es de vital importancia la prestación de una atención especializada de la ostomía, ésta comienza antes de la operación y continúa en el periodo posoperatorio y de rehabilitación: de hecho dura toda una vida en el paciente portador de un estoma. En Canadá, el manejo de la ostomía está respaldado por la disponibilidad de clínicas para pacientes ostomizados ambulatorios y organismos de enfermería de atención comunitaria. Hay aproximadamente entre 250 – 300 enfermeras estomaterapeutas (Asociación Canadiense de Estomatoterapia (The Canadian Association for Enterostomal Therapy)⁴¹ y todavía la demanda supera la oferta, en México se está en un nivel muy atrasado ya que se cuenta con pocas especialistas en esta área y se ha intentado hacer

³⁹ Hernández FF. Impacto de un Plan de Intervención Educativa en la Calidad de Vida del Paciente Ostomizado. Reduca Enfermería, Fisioterapia y podología) Serie de trabajos de fin de Master. 3 (2): 504 – 533, 2011 ISSN: 1989 - 5305

⁴⁰ Noda SCL, Alfonso LE, Fonte SM; Valentin AF, et al. Problemática actual del paciente con ostomía. Instituto de Medicina Militar "Dr. Luis Díaz Soto". Rev. Cubana de Medicina Militar 2001; 30(4) :256 - 62

⁴¹Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Cuidado y manejo de la Ostomía. Guías de buenas prácticas clínicas. Canadá. 2009.

clínicas de estomas sobre todo en el ISSSTE⁴² e IMSS donde se da una atención integral al paciente que será ostomizado y hay un seguimiento posterior de apoyo y cuidado.

En 1999 se formó la Clínica de Estomas en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional siglo XXI, debido a la creciente demanda de pacientes sometidos a cirugía que requerían como medida paliativa o terapéutica la realización de un estoma y con la finalidad de brindar atención especializada, en coordinación con otros departamentos del hospital, proporcionando atención eficaz y con calidad, así como unificar criterios, fomentar el autocuidado, apoyar a la adaptación e integración al nuevo estilo de vida y vigilar los derechos que tiene el paciente ostomizado. Esto de igual manera ha permitido al personal de enfermería llevar a cabo actividades independientes en las distintas etapas del proceso de atención que apoyan al paciente a integrarse a su nuevo estilo de vida.⁴³

Por lo anterior se puede observar que los estomas son una pérdida significativa en lo que se refiere a la imagen corporal y estilo de vida ya que el paciente no se percibe de la misma manera, por tal motivo el enfrentarse al problema lo lleva a un duelo, el cual no es un trastorno mental, es un proceso doloroso e inesperado en respuesta ya sea a la muerte de un ser querido o de una pérdida significativa (en este caso la imagen corporal y el estilo de vida anterior al estoma). A pesar de no ser un trastorno mental las consultas por duelo no son infrecuentes en la práctica clínica, lo que hace que el personal del área médica esté preparado para atender este tipo de situaciones. Toda consulta de este tipo debe tomarse en cuenta y valorarla cuidadosamente para así definir el tipo

⁴² Alcalá SMJ, Caballero VM, Pérez AI, Navarro SE, et al. Experiencia de la clínica de estomas del Hospital 1° de Octubre ISSSTE 2004. Revista de Especialidades Médico quirúrgicas Vol. 9 (3) :32 - 37

⁴³ Sánchez NML, CEJA MT. Clínica de Estomas. Revista de Enfermería IMSS 2002; 1 (8) :27 - 31

de terapia a seguir y la necesidad o no de la intervención de un especialista, (como enfermeras debemos saber nuestras capacidades y limitaciones). Es importante tener presente que no todos los duelos tienen una evolución normal y una solución satisfactoria, y es en esta parte donde el profesional de la salud debe estar capacitado para reconocer un duelo patológico, y de esta manera poder estar más atentos para intervenir de forma oportuna y adecuada.⁴⁴ Es muy importante recalcar que duelo no es sinónimo de depresión, pero en muchos casos se produce un episodio depresivo en el paciente y como consecuencia de éste la necesidad de un tratamiento médico. Todos estos factores estresantes pueden de igual manera causar reacciones desadaptativas con manifestaciones de índole depresiva y emocional como tristeza, llanto, desesperanza, impotencia, rabia y culpa, además de disfunción importante a nivel social y laboral. En este sentido entendemos el duelo y procesos de duelo como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con una pérdida afectiva o personal. La enfermera debe valorar al paciente para evitar complicaciones que conlleven a una depresión mayor, y que el paciente llegue incluso a un suicidio.

Además de las dificultades emocionales que presenta la persona con un estoma, también le genera una serie de alteraciones de orden físico que perjudica la convivencia social, principalmente aquellas relacionadas con la falta de ano y la presencia de un orificio en el abdomen por donde las heces son eliminadas, conlleva a una pérdida de una anatomía normal y a un cambio en la imagen corporal, como consecuencia, no es raro que la persona se sienta diferente a otra y así mismo ella se excluya o sea excluida. Esto ocurre porque todo ser humano construye a lo largo de su vida, una imagen de su propio cuerpo, que se amolda a sus costumbres, su cultura, su ambiente en el que vive, en fin el conjunto de todo esto atiende sus necesidades para sentirse en

⁴⁴ Flórez SD. Duelo. Anales Sis San Navarra 2002. 25 (3): 77 - 85

su mundo habitual y propio.⁴⁵ La imagen corporal está relacionada en nuestra cultura a la juventud, belleza, vigor, integridad y salud, aquellos que no entran al prototipo de normalidad pueden llegar a sentir rechazo y creer no pertenecer a un grupo.⁴⁶

En estudios similares encontramos lo siguiente:

En el estudio realizado por Brito (2004) a 32 pacientes con estomas respecto al impacto de la ostomía, se pudo observar lo siguiente:

- El estoma tiene un elevado grado de aceptación (84%), pero también un cambio importante en la imagen corporal un (78%).
- Los pacientes encuentran un efecto positivo en su estado de salud (72%).
- Se aprecia una proporción destacable en la persistencia de tristeza y ansiedad (41% y 31% respectivamente).
- La mayoría de los pacientes ha abandonado la práctica laboral por su enfermedad (67%).
- Solo la mitad de ellos (53%) mantienen actividades de recreación, viéndose el más alto impacto en la actividad deportiva (3%).
- La vida sexual, se vio notablemente deteriorada también (71%).

⁴⁵ Santos VLC. A bolsa na mediação "estar ostomizado" – "estar profissional": análise de uma estratégia pedagógica. Rev. Latino – am Enfermagem 2000 maio – junho; 8 (3) :40 - 50

⁴⁶ Da Silva AL, Shimizu HE. El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. Rev. Latino _ am Enfermagem 2006 julho – agosto; 14 (4) : www.eerp.usp.br/rlae

- Respecto a las relaciones familiares se aprecian cambios positivos, en especial en la relación con los hijos (94%).⁴⁷

Otro estudio sobre calidad de vida en el paciente ostomizado es el realizado por Charúa – Guindic (2011), en el Hospital General de México lo realizó a 83 pacientes portadores de un estoma el 43% correspondieron al sexo masculino y los restantes al 57% al sexo femenino, se encontró un 72.2% desempleados; 69.8% expresaron una calidad de vida aceptable para los distintos reactivos, excepto para la actividad sexual pues un 60.25 tenían miedo al olor y a la fuga de materia fecal por la bolsa del estoma. La calidad de vida de la población estudiada el autor la considera buena. El miedo a la fuga de materia fecal y el ámbito sexual fueron las dimensiones más afectadas y a su vez las responsables de la disminución en el índice de la calidad de vida.⁴⁸

⁴⁷ Brito RJ, Jiménez VK, Tolorza LG, et al. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Revista Chilena de Cirugía. Vol. 56 N° 1. Febrero del 2004 pp. 31 - 34

⁴⁸ Charúa GL, Benavides LC, Calidad de vida del paciente ostomizado. Revista cirugía y cirujanos Vol. 79, N° 2, Marzo – abril 2011 : 149 -155

METODOLOGÍA

Esta investigación fue realizada con un enfoque cualitativo, porque estudia la realidad en su contexto natural, tal como sucede, intentando interpretar, los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas. La investigación cualitativa implica la utilización y recopilación de una gran variedad de materiales que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas. También resulta de interés la interacción entre grupos y colectividad, el método es la fenomenología (Desarrollada por Husserl y Heidegger), permite plantear cómo son las experiencias de vida de personas, es decir cuáles son las experiencias y respuestas humanas sentidas. Así pues, el centro de interés de la fenomenología es lo que experimentan las personas acerca de algún problema y el modo en el que interpretan esas experiencias. Los sujetos de estudios son los usuarios que tengan una colostomía y se hayan enfrentado a la cirugía recientemente.

El muestreo en la investigación cualitativa evolucionó a lo largo del proyecto, por tal motivo es emergente, la decisión sobre el mejor modo de obtener los datos y de quién o quiénes obtenerlos son decisiones que se tomaron en el campo, ya que se busca reflejar la realidad y los diversos puntos de vista de los sujetos, los cuales resultaron desconocidos al iniciar el estudio de investigación. En los estudios cualitativos casi siempre se emplean muestras pequeñas no aleatorias, lo cual no significa que el investigador no se interese en la calidad de sus muestras, sino que se aplican criterios distintos para seleccionar a los participantes.

Los investigadores cualitativos evitan muestras probabilísticas, ya que buscan buenos informantes dispuestos, es decir, personas informadas, lúcidas, reflexivas y dispuestas a hablar ampliamente con el investigador. Realizamos un muestreo de avalancha, el cual consiste en pedir a los informantes que

recomienden a posibles participantes. También se le conoce como muestreo nominado, en bola de nieve o muestreo en cadena. Gracias a la presentación que hace el sujeto ya incluido en el proyecto, o por referencia en este caso del personal del hospital y con esto resulta más fácil establecer una relación de confianza con los nuevos participantes, también permite acceder a personas difíciles de identificar. Por tal motivo se tuvo menos problemas para especificar las características de los nuevos participantes, la calidad de los nuevos participantes puede estar influida por el hecho de que los sujetos ya antes entrevistados les refieran y esto hace que los nuevos invitados confíen en el investigador. Como inconveniente tenemos la posibilidad de obtener una muestra restringida debido a la reducida red de contactos.

PROCEDIMIENTO

Para construir el protocolo de investigación se realizó una búsqueda exhaustiva de información en las bibliotecas de la Universidad Autónoma del Estado de México, Universidad Autónoma de México e Instituto Politécnico Nacional, así como en las siguientes bases de datos redalyc, elservier, Medline (EBSCO), Scielo, BDNF, Lilacs,

Para recabar información se diseñó un protocolo de entrevista el cual se dividió en dos apartados datos generales y protocolo de entrevista.

Asimismo se realizó una prueba piloto para verificar la confiabilidad del protocolo de entrevista, la prueba piloto se realizó a una paciente a la cual se le había realizado una colostomía permanente, una vez corregido el instrumento y con la aprobación del protocolo por las autoridades del hospital regional No 72 "Lic. Vicente Santos Guajardo", se procedió con el trabajo de campo, realizando nueve entrevistas a profundidad, la cual se define como una serie de encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, en la cual estos encuentros están dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones. Este tipo de

estrategia se basa en el modelo de una conversación entre iguales, y no en un intercambio formal de preguntas y respuestas a partir de un guion. Llevar a cabo una investigación utilizando la entrevista a profundidad, tiene la finalidad de obtener un cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas. En términos generales se establece una relación adecuada con los informantes, lo que permite que ellos verbalicen detalladamente sus experiencias y perspectivas. La idea que subyace es profundizar en las razones y reflexiones que cada entrevistado tiene sobre el tema, además de evitar hacer juicios sin tener elementos suficientes para poder llevar a cabo una interpretación objetiva. La información fue grabada y posteriormente transcrita para llevar a cabo un análisis e interpretar éstas, siguiendo las técnicas propias del método cualitativo. Se categorizaron los datos según las categorías para dar un orden e interpretarlos. Realizándose un análisis concienzudo.

A través de la entrevista a profundidad, se obtuvieron datos muy variados, que permitieron saber cuál es el estado de ánimo de las personas que enfrentan una colostomía. Estos datos se interpretaron y estructuraron de acuerdo al siguiente proceso:

- Los propósitos centrales del análisis cualitativo es: describir las experiencias de vida de pacientes sometidos a un estoma.
- Se realizaron entrevistas a participantes clave para la presente investigación, hasta llegar a la saturación de datos.
- La entrevista se transcribió literalmente y se obtuvieron datos no estructurados para posteriormente estructurarlos.
- Cada una de las respuestas obtenidas en las entrevistas se analizaron en las siguientes categorías: a) calidad de vida y b) estilo de vida.
- Los datos obtenidos se organizaron y se analizaron, de tal manera que las interpretaciones surgidas en el proceso dirigieron el planteamiento del problema.

Aspecto ético en la investigación

La investigación está basada dentro del marco legal como lo sustenta la Ley General de Salud en el Título Segundo, Artículo 13 donde se marcan los aspectos éticos de la Investigación en seres humanos y plantea, que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar. Además en el artículo 14, Fracción V plantea que para llevar a cabo la investigación se deberá contar con el consentimiento informado, por escrito del sujeto de investigación a su representante legal.

Los principios éticos que orientan la realización de la pesquisa serán observados y seguidos al pie de la letra, para que sea aprobado el estudio por el comité de ética. Todos los colaboradores que participarán en el estudio firmarán un consentimiento libre y explicado de la investigación.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

El estudio de investigación contó con nueve participantes, del sexo femenino y del sexo masculino, con edades entre los 19 y 50 años de edad. A todos se les realizó un estoma definitivo. Las causas de la colostomía fueron: cáncer colorrectal en 3 personas, enfermedad inflamatoria intestinal en 2 y 4 en diverticulosis. El nivel de formación profesional era muy variado, 1 informante carecía de estudios, 2 completaron la enseñanza básica, 4 la enseñanza media básica y los 2 restantes eran universitarios.

Por otra parte la investigación cualitativa ofrece una visión completa respecto a la percepción y las vivencias que derivan del cambio generado en su organismo. La persona ostomizada interpreta la ostomía como "un antes y un después" como una brecha en sus vidas a partir de la cual cambia su rutina, también la concepción que tiene de sí mismo.

El objetivo general de esta investigación fue narrar la experiencia de vida de pacientes con colostomía permanente con menos de un año, en el hospital regional. Los objetivos específicos fueron: Mencionar los cambios en el estilo de vida en el paciente con estoma permanente (colostomía); Identificar los aspectos psicológicos acerca de cómo perciben la calidad de vida; los sujetos con colostomía permanente que asisten a dicho hospital.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Se buscaron los significados en los discursos de los informantes basando dos categorías calidad de vida y cambio en el estilo de vida ambas tienen subcategorías, para poder analizar los cambios efectuados en estas por una colostomía.

1.- Calidad de vida

A lo largo de la historia de la humanidad se ha ido incrementando la calidad de vida gracias a los avances tecnológicos y científicos. En el área de la salud el enfoque de calidad de vida se centra a la relación con la salud.

El estudio de investigación contó con nueve participantes, del sexo femenino y del sexo masculino, con edades entre los 19 y 60 años de edad. A todos se les realizó un estoma definitivo. Las causas de la colostomía fueron: cáncer colonorrectal en 3 personas, enfermedad inflamatoria intestinal en 2 y 4 en diverticulosis. El nivel de formación profesional era muy variado, 1 informante carecía de estudios, 2 completaron la enseñanza básica, 4 la enseñanza media básica y los 2 restantes eran universitarios.

Por otra parte la investigación cualitativa ofrece una visión completa mostrando la percepción y las vivencias que derivan del cambio generado en su organismo. La persona ostomizada interpreta la ostomía como “un antes y un después” como una brecha en sus vidas a partir de la cual cambia su rutina, también la concepción que tiene de sí mismo.

El objetivo general de esta investigación fue narrar la experiencia de vida de pacientes con colostomía permanente con menos de un año, en el hospital regional No 72 “Lic. Vicente Santos Guajardo del Instituto Mexicano del Seguro Social, los objetivos específicos fueron: Mencionar los cambios en el estilo de vida en el paciente con estoma permanente (colostomía); identificar los aspectos psicológicos acerca de cómo perciben la calidad de vida, los sujetos con colostomía permanente que asisten a dicho hospital.

Se buscaron los significados en los discursos de los informantes tomando dos categorías calidad de vida y cambio en el estilo de vida ambas tienen subcategorías, para poder analizar los cambios efectuados en estas por una colostomía.

1.- Calidad de vida

A lo largo de la historia de la humanidad se ha ido incrementando la calidad de vida gracias a los avances tecnológicos y científicos; en el área médica el enfoque de calidad de vida se limita a la relacionada con la salud

(HealthRelated Quality of life). Este término permite distinguirla de otros factores y esta principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento. Por tal motivo el término se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien".⁴⁹ Dentro de esta categoría de calidad de vida se construyeron varias subcategorías que califican a la calidad de vida como son percepción de la salud; alimentación; dolor; fatiga; eliminación de gases; olor; percepción de la imagen corporal; satisfacción consigo mismo; sentimientos negativos y positivos; sexualidad y servicios de salud, los informantes refirieron lo siguiente:

El proceso salud-enfermedad es una construcción individual y social mediante el cual el sujeto elabora su padecimiento, que condiciona los tipos de ayuda a buscar. La percepción de este complejo es personal subjetiva y solo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada persona, así como de las condiciones materiales de vida.⁵⁰ Al respecto los entrevistados mencionaron lo siguiente:

"En este momento es buena sólo un descuido mío me hizo tener malestar"
E1; *"Mi salud empezó a decaer cuando me dió diverticulosis y comencé a tener todo tipo de problemas* E3; *"Me siento rota en cuanto a salud, el tener problemas digestivos me aterra"* E5; *"La salud es algo que nunca más alcanzaré, imagínese yo con este hoyo, usted cree que esto es salud,*

⁴⁹ Velarde JE, Ávila FC. Evaluación de la Calidad de Vida. Salud pública de México / vol.44, no.4, julio-agosto de 2002 pp. 349 -361

⁵⁰ Sacchi M, Hausberger M, Pereyra A, et al. Percepción del proceso salud- enfermedad atención y aspectos que influyen en la baja utilización del sistema de salud, en familias pobres de la Ciudad de Salta. Salud Colectiva, Buenos Aires. Septiembre- diciembre 3 (3):271- 283. 2007

no señorita, es estar enfermo” E6; “La salud ahora comprendo lo que es aunque es difícil lograrla no es imposible, ahí voy, al menos ya puedo hacer del baño sin problemas, y me siento mejor” E9.

Los significados que le dan los informantes a la percepción sobre su salud, el afrontamiento de ésta comienza con la valoración de la situación. Su estoma está en el concepto de cáncer, convirtiéndose éste desde el primer momento en el centro de sus preocupaciones y pasando el estoma a un segundo plano. Consideran su salud como mala, el tener una colostomía muestra inconvenientes para lograr un estado de salud óptimo, por tal motivo todos se perciben como enfermos y la salud la ven como algo que ya no podrán recuperar.

La alimentación es el método de liberación directa de nutrientes al sistema digestivo⁵¹

“Me da miedo comer, siento que se me saldrá todo por el hoyo, como una coladera y no quiero comer” E2; “Trato de comer cosas ya más apegadas a la dieta que me dio la nutrióloga, aunque muchas veces me quedo con hambre, pero ella me orientó qué podía comer” E3; “Tuve que modificar mi alimentación, primero por el cáncer, después por la quimioterapia y posteriormente por la colostomía, eso me pone muy mal, ya que solo me alimentan de cosas sanas” E7; “Mi alimentación al principio de la colostomía la modifiqué, pero después me di cuenta que puedo comer casi todo sin ningún problema, ahora solo la modifico según mis compromisos, si voy a salir como algo que no provoque diarrea, mal olor, etc.” E8; “Me dijeron que me tengo que cuidar en la alimentación y así será, pues mi vida ya está modificada E5.

⁵¹ Brown JE. Nutrición en las diferentes etapas de vida. Ed. Mc Graw Hill; 3° ed. Minnesota, EUA. 2008; p. 517

La alimentación es de vital importancia, por tal motivo, es necesario conocer el significado que tienen los sujetos en este aspecto, todos perciben que se ha modificado a partir de que tienen la colostomía consideran que es especial y que ya no podrán volverse a alimentar como antes, además refieren tener miedo a que salga por la colostomía en el momento que comen.

El dolor se describe como una sensación desagradable asociada con una parte específica del organismo.⁵² Los entrevistados refirieron lo siguiente:

"No sentí dolor sino al contrario, me dejo de doler porque se me quitó el estreñimiento" E1; "Todo me duele hasta el cabello, y ese hoyo duele" E2; "No hay ningún tipo de dolor" E6; "No ya no hay dolor, solo molestias de repente, si no cuido la piel alrededor de mi estoma por eso trato de cuidarlo" E8.

El significado del dolor para algunos pacientes tiene que ver como ellos se sienten, aunque algunos refieren no tener dolor físico, pero refieren sentir miedo al dolor de cualquier tipo y el que sienten es de su malestar hacia la colostomía, podríamos decir que es un dolor espiritual no físico.

La fatiga es la disminución de la capacidad física del individuo, después de haber realizado una tarea, durante un tiempo determinado. Está constituye un fenómeno complejo que se caracteriza porque el usuario baja su ritmo de actividad, nota cansancio, los movimientos se hacen más torpes e inseguros y va acompañada de una sensación de malestar e insatisfacción.

"No me fatigo, pero ya no pude trabajar por no hacer esfuerzo" E1; "No me fatigo" E3; "Siempre me canso pero es porque me angustio de estar enfermo" E4; "Con los tratamientos me siento agotado, pero intento salir adelante y estar feliz para que me vean entero" E7.

⁵² Vanderah T. Fisiología del dolor; Clínicas Médicas de Norteamérica; Elsevier; 91 (2007): 1 - 12

El sujeto ya no se siente fatigado pero sigue sintiendo ese malestar de no poder realizar sus actividades, por tal motivo, un gran número de personas dejan sus actividades y su vida laboral ya que relaciona el trabajo y la fatiga con daño a la salud.

La incontinencia anal (IA) es la eliminación involuntaria o paso incontrolado a través del canal anal de gases, heces líquidas o sólidos.⁵³

“Es feo no poder controlarlos, da mucha vergüenza que salga la ventosa enfrente de todo el mundo E1; “Que vergüenza, por eso no volví a trabajar ni salir de mi casa, porque se me salen a cada rato y no lo puedo evitar” E2, “Es muy feo y da pena que se te escapen, es lo que más trabajo me ha tratado superar” E3; “Elimino gases todo tiempo y lo peor es que muchas veces estoy en lugares públicos, pero ni modo que puedo hacer” E4; “Al principio fue muy difícil, más en el trabajo, pero pensé que debía hablar con mis compañeros y familiares y así fue como arregle esa situación haciéndolos comprender que es algo normal” E8.

La función de la eliminación forma parte de la intimidad con connotaciones que exceden a los aspectos fisiológicos, considerado en nuestra sociedad como algo repulsivo y sucio. De ahí la inseguridad del ostomizado a reanudar su rutina por la vergüenza y el temor al ruido provocado por la emisión de gases y heces en lugares que se consideran inapropiados y esto genera en todos los sujetos sentimientos que van más allá del miedo, pudiendo comprometer la reinserción social. De las cosas más incómodas para ellos es el no poder controlar la continencia y la salida de gases, pudimos notar que es un punto en el cual es más difícil de adaptarse, además dejan de lado su vida con sus

⁵³ Sanchiz SV, Mínguez P, Herreros M, et al. Protocolo diagnóstico de la incontinencia anal. Servicio de Gastroenterología. Hospital Clínico Universitario: Universidad de Valencia. Medicine 2004; 9(4): 306- 309

amigos, familiares para no pasar vergüenzas. Alejándose de su vida cotidiana y convirtiéndose en personas aisladas.

El olor es la emanación de ciertos cuerpos o sustancias que percibe el olfato.

"Ese es mi mayor problema, cuando se moja la bolsa y se despegas, sale el olor y es molesto" E1; "Como le decía, se me sale el olor de la bolsa y mi piel se queda impregnada con el olor" E2; "Cuando la bolsa se despegas, huele muy mal, y como no controlas al hacer del baño de repente huele feo y creo soy como un niño otra vez" E4; "siempre debo oler a popó, ya que se sale y siento que estoy batida" E5; "Yo siento que el mal olor está impregnado en mí, es muy feo con otras personas" E9.

El mal olor es igual percibido por nuestra sociedad como algo repulsivo, al percibir su olor propio los pacientes sienten esa repulsión a su persona, provocándoles la idea de estar oliendo todo el tiempo y de ser rechazados por los demás, lo que hace que modifiquen sus hábitos de higiene y se sientan inseguros y mal con ellos mismos.

Se entiende por imagen del cuerpo humano la figuración de nuestro cuerpo formada en nuestra mente, es decir, el modo por el cual el cuerpo se presenta para nosotros. La imagen corporal está influenciada por factores fisiológicos, libidinales y sociológicos.⁵⁴

"Ya no soy la misma, quien me va a querer con este hoyo, la colostomía destruyo mi vida" E2; "Me siento fatal al tener ese orificio, me da miedo que se me vaya salir el intestino por ahí o que sangre" E5; "Pues enfrentarse a la enfermedad y saber que perdiste una función de tu cuerpo es muy difícil, cambia tu entorno, yo ya no soy igual al de ayer, antes realizaba mucho ejercicio, y ahora con ese estoma no soy el mismo, tengo un orificio" E7; "Un

⁵⁴ Frota DRF, Caputo FM, Rodrigues MM, Josiany SK, et al. Análisis de los instrumentos de evaluación de la imagen corporal. *Fit Perf J.* 2009 mayo – junio; 8 (3): 204 -11

día desperté y ya era otro, posteriormente acepte mi nueva imagen y ahora me visualizo, me sueño con mi colostomía y mi bolsa, eso me funcionó para no sentirme mal conmigo”E8; “Yo no me percibo igual, el verme mutilado hace que me sienta mal en muchos sentido, claro que se modificó mi reflejo” E9.

La modificación de la imagen corporal es un factor predictivo de aceptación del estoma. Los sujetos de estudio perciben la colostomía como un cambio a su imagen corporal, ya que la asimetría de su región abdominal les provoca ansiedad y posteriormente en un cambio a su percepción de ellos, se perciben como seres mutilados conciben la colostomía como una pérdida de sus funciones y ya no se percibe de la misma manera, todos ellos refieren mirarse y no ser la misma persona, lo que les provoca conflictos personales.

La satisfacción personal, es para muchos estar satisfecho consigo mismo, es sentirse completo, realizado, satisfecho consigo mismo y en consecuencia con todo lo que le rodea.

“Ahora me siento bien conmigo, pero al principio, estaba enojado yo tuve la culpa y no estaba satisfecho” E1; “Me siento satisfecha conmigo, aunque mi cuerpo y los cambios que he sufrido hacen que a veces no lo sienta así” E3; “En mi carrera estoy satisfecha conmigo, soy ingeniera, pero ahora no estoy satisfecha con mi salud” E5; “La satisfacción conmigo está ahí, solo no estoy satisfecho con la vida, yo que hice para vivir esto” E7; “Estoy satisfecho conmigo, no hay nada por qué no estarlo, este nuevo yo me gusta” E8.

Un aspecto muy importante es la satisfacción personal de todo ser humano. La satisfacción se haya en uno mismo, pero para poder llegar a esa satisfacción necesitamos de los demás muchas veces, es decir, necesitamos movernos en entornos sociales, poniéndonos a prueba entre el resto de la gente y en todos el

significado del sentirse bien va ligado a como se sienten ante la gente por tal motivo su satisfacción personal está limitada o es nula.

Los sentimientos negativos son parte de la vida, nos hacen humanos: la tristeza, rabia, desesperanza entre otros nos ayudan a superar obstáculos.

"Tristeza al inicio y adaptación con apoyo familiar" E1; "Muchas veces estoy enojada" E2; "Hay momentos que me desespero y quisiera salir corriendo para salir de este sueño que es una pesadilla" E5; "Muchas veces estoy muy triste, esto ha modificado mi estilo y plan de vida, creo si hay sentimientos negativos a mi persona" E7; "Pues esto es un duelo y después viene la aceptación, sentimientos negativos tuve muchos, pero vi el lado luminoso, eso es otra cosa" E8.

Los sujetos de estudio presentaron más sentimientos negativos que positivos pues enfrentarse a una colostomía les modifica su vida radicalmente y estos les proporcionan estrategias dirigidas a solucionar el problema que ellos perciben, estas son esenciales para lograr autonomía y un adecuado ajuste socio-familiar.

La sexualidad son un conjunto de comportamientos que conciernen la satisfacción de la necesidad y deseo sexual, comprende tanto el impulso sexual como aspectos de la relación psicológica del propio cuerpo y rol social. Además la sexualidad, es una de las necesidades básicas de las personas, por lo tanto, es innato y muy importante en la calidad de vida de las personas.⁵⁵

"Me daba miedo que en el momento de intimidad se me fuera a salir la popó y llenar a mi esposa" E1; "Yo creo nunca volveré a tener sexualidad, cómo, les dará asco" E2; "Mi esposo me dice que aún me ama, que no le importa, pero tengo miedo cuando estoy con él que se me salga algo y sea algo desagradable y le dé asco aunque él diga que no" E3; "Como voy a tener una

⁵⁵ Ribes MA. La sexualidad en pacientes con ostomía digestivas y urinarias. Enfermería Integral N° 95. Septiembre 2011: 42- 44

vida sexual, me da vergüenza que mi pareja me vea el hoyo que me hicieron, por ahora he suspendido mi vida sexual” E5; “Si se modifica tu vida sexual ya no puedes irte con tus amigas, si no les tienes confianza” E9.

La realización de una colostomía a una persona afecta directamente a la percepción de su imagen corporal y con ello, pueden aparecer reacciones psicológicas desfavorables, entre ellas el huir a la vida sexual o no sentirse bien en este plano. Y al ser la sexualidad una necesidad fisiológica importante en todas las etapas de nuestra vida, por ello tras un cambio físico y de hábitos importante como es la realización de una colostomía, los sujetos presentaron dudas y miedos respecto a la vida sexual, renunciado a ella, a la idea de sentirse deseados y bien con ellos mismos.

“Soy asegurado donde me dan cada mes cajitas de bolsitas, pero esas se despegan y mejor fabrique las mías, con bolsas que tiro cada que se ensucia”E1; “Me buscaron la pensión y tengo seguro, estoy bien”E6; “Tengo servicios de salud, sin ningún problema, yo creo mientras no me corran del trabajo por las incapacidades, las tendré”E8; “Soy asegurado, pero sí realizo algunos gastos de mas como mis bolsas, pero estoy contento con los servicios”E8.

Todos los participantes de la investigación se sienten tranquilos referente a los servicios de salud, porque al ser derechohabientes del IMSS tienen la confiabilidad de ser atendidos y contar con los recursos de salud cuando ellos los requieran.

2. Estilo de vida

Otra categoría en la que buscaremos significados es el Estilo de vida y la Organización Mundial de la Salud (OMS) aportó una definición más concreta de estilo de vida relacionado con la salud, acordando, durante la XXXI Reunión del Comité Regional para Europa, “Es una forma general de vida basada en la

interacción entre las condiciones de vida en un sentido amplio y los patrones individuales de conducta determinados por factores socioculturales y características personales"⁵⁶ En esta consideramos los siguientes: sueño, higiene, vestido, trabajo y actividades de ocio y recreación.

El sueño, describe la capacidad de la persona para conseguir dormir, descansar o relajarse a lo largo de las 24 horas del día. Incluye también la percepción de la calidad y cantidad de sueño y descanso, así como la percepción del nivel de energía diurna.

"Duermo bien, la colostomía no interrumpió mi sueño, al principio dormía mucho y después que me acostumbre a la colostomía, duermo bien" E1; "Desde que me pusieron la colostomía, muchas veces no duermo bien, pensando que se me despegue la bolsa y manche la cama" E3; "Mi sueño se ha modificado desde la colostomía, me da miedo que se vaya a salir de la bolsa y ensucie la cama" E5; "Modifique mi postura en la cama antes dormía boca abajo, ahora debo dormir de lado" E6; "Modifique mi forma de dormir ya que dormía boca abajo y eso aplastaba mi bolsa pero logre cambiar ese hábito " E8; "No duermo bien, me molesta la colostomía y en la noche tengo más gas y siempre hago del baño, por eso debo cuidar y levantarme muchas veces" E9.

Las personas portadoras de un estoma experimentan tras la intervención quirúrgica una serie de cambios que pueden afectar en todas dimensiones: la física, psicológica, social y espiritual. El cambio de cualquiera de estas dimensiones desestabiliza a otras. Entre éstas, el sueño, ya que al cambiar el aspecto físico y psicológico se vio alterado por lo que todos perciben un cambio y ya no consideran su sueño y su descanso igual, lo que afecta su vida diaria.

⁵⁶ Kickbusch I. LIFE-STYLES AND HEALTH. Social Science & Medicine. 1986;22(2):117-24.

“Yo me baño diario y me limpio la bolsa pero cuando se me sale la popó huele bien feo y no se me quita ese olor de la piel”E2; “Mi higiene ha cambiado, la hago más constantemente, pues muchas veces la bolsa se despegga y huele feo o las bolsas son de mala calidad y se despegan”E3; “Siempre estoy sucia, me siento húmeda y olorosa, es algo muy complicado”E5; “Mi higiene no se modificó, me sigo bañando diario, lo único es que ahora pongo más énfasis en la panza, antes ni me la lavaba”E6; “Se ha modificado, ahora le pongo más empeño para sentirme, seco, fresco y limpio”E8; “No siento gran molestia, sólo en algunas ocasiones, dependiendo de lo que como me siento a veces más sucio, pero he modificado las veces de realizarme aseo” E9.

Los cambios en la higiene de los sujetos ostomizados tienen que ver con la percepción del olor, ellos perciben su olor muy fuerte y al percibirlo lo relacionan con su higiene esto es lo causante de que todos ellos modifiquen sus hábitos de higiene, realizándola más a menudo y de una manera obsesiva, ya que ellos se perciben como siempre sucios y con el olor impregnado.

“Regalé ropa para adaptarme a la nueva forma de vestirme” E1; “Modifico mi forma de vestirme, sentirme, ya no me siento cómoda con mucha ropa” E3; “Mi vestimenta se ha modificado ya no puedo usar la ropa que me gusta, ahora se ve la bolsa a través de los vestidos, y yo me siento mal desde ahí, pues tengo que andar fodonga” E5; “Modifique mi vestimenta de ropa formal por ropa deportiva, y camiseta que no dejen ver la bolsa de colostomía” E7.

Todos los sujetos de estudio cambiaron su forma de vestir, ya que al perder su imagen corporal conocida sienten la necesidad de cubrir la bolsa para poder verse como antes y la única manera que tienen de hacerlo es modificando su vestuario por ropa holgada que no dibuje su silueta corporal.

“Yo soy secretaria, pero no sé qué haré, me dicen que puedo seguir con mi vida normal y trabajar, pero, cómo estar así en una oficina donde llega tanta gente, que tal se me sale el gas” E2; “Porque tengo problemas de salud siempre he trabajado con mi tío y el me aseguró, trabajo en una tienda me han recomendado que no cargue cosas pesadas en eso me limita la colostomía” E4; “Por la colostomía, en este momento no estoy trabajando no sé qué haré pues es difícil tener una colostomía y trabajar” E5; “Tuve que dejar de trabajar ya que mi trabajo era en una fábrica y era muy pesado, así que decidí dedicarme a vender cosas” E9.

Se recomienda que una vez que el paciente se haya recuperado de la intervención quirúrgica, podrá volver a reanudar el tipo de vida que llevaba antes, esto se refiere a aspectos como el trabajo, pero el significado que ellos tienen es el no poder trabajar, porque esto tiene que ver con enfrentarse a salir con la bolsa, sin continencia, cambiar su forma de vestir y no percibirse como eran antes, por tal motivo se declaran incompetentes para integrarse al área laboral.

“Sí me divierto, solo que hay que tener más cuidado para llevar tus cosas y cuando vas con otras personas, el no poder controlar olores y sonidos te estresa” E1; “Ya no salgo desde la colostomía pero mis amigas me insisten en ir al cine o a comer y hasta a veces dejan escapar un gas para que vea yo que a todos se nos sale” E2; “Esto ha hecho que yo no salga ya que me da miedo tener un accidente y eso de ir cargando mis cosas es difícil, mi esposo me anima para salir pero yo no me animo” E5; “Si se modificó, ya que perdí mi trabajo y son muchos cuidados de la colostomía, es raro que me vaya a divertir” E9.

La repercusión sobre la vida social es el aspecto más tratado por los informantes. Las relaciones con los demás fuera del dominio generan sentimientos de inseguridad provocados por el temor a la incontinencia de

gases y heces, que estas puedan hacer que se llene la bolsa y se desprenda del cuerpo. Muchas personas con colostomía encuentran en las asociaciones de ostomizados un ambiente de comprensión y refugio en el que sentirse seguros y aceptados. Ellos perciben que sienten seguridad al estar rodeados de personas que conozcan su situación. Por otra parte, se observa como han debido adaptar sus relaciones sociales restringiendo el tiempo de permanencia fuera del domicilio o a las actividades recreativas realizadas.

DISCUSIÓN

En la presente tesis se investigó la experiencia de vida de pacientes con estomas en el Hospital regional No 22 "Lic. Vicente Santos Guadalupe" del Instituto Mexicano del Seguro Social en el municipio de Tlalnapantla, Estado de México, se realizaron entrevistas a profundidad a nueve informantes con colostomía permanente con más de un año de antigüedad de haberles practicado la cirugía, con base a esto se planteó la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la experiencia de vida de pacientes con colostomía en etapa adulta y cómo percibe la calidad de vida en su nuevo estilo de vida?

De acuerdo con los resultados encontrados en esta investigación, se puede decir que existe un cambio en el estilo de vida debido a enfrentarse a una colostomía. En las entrevistas se obtuvo una serie de datos en los que se demuestra la experiencia de vida ante la condición de un ser humano sometido a una colostomía.

DISCUSIÓN

Aunque la percepción de enfrentarse a una colostomía es diferente en cada individuo, se pudo detectar diferentes datos que pueden apoyar en la conciencia del paciente a cómo enfrentar y adaptarse a la nueva situación, los resultados coinciden con Pardo el cual refiere que los pacientes ostomizados modifican su vestimenta tal y como se demuestra en el presente estudio, así como el presentar miedo ante situaciones embarazosas como lo refieren mis entrevistados ante la eliminación de gases en público. Por otro lado presentan el temor a ser rechazados en sus relaciones interpersonales y sexuales tal y como lo reporta. Otro aspecto que trata este texto es la modificación en la actividad profesional y mis entrevistas arrojan el mismo dato.

Así mismo dato en 2004¹⁸ arroja datos similares en lo referente a la vida sexual deteriorada, cambio de imagen corporal, afectación en las relaciones sociales.

¹⁸ Pardo R. Cultura, educación y religión en la atención al paciente ostomizado. *Cultura de los Ciudadanos. Revista de Ciencias y Humanidades*. 2001; Año V, No 10: 100-105.

¹⁹ Bato J. Impacto de la colostomía en el paciente y su entorno. *Rev. Chirúrgica de México*. Feb. 2004; Vol. 68 No. 1: 31-34.

En la presente tesis se investigó la experiencia de vida de pacientes con estomas en el Hospital regional No 72 "Lic. Vicente Santos Guajardo" del Instituto Mexicano del Seguro Social en el municipio de Tlalnepantla, Estado de México, se realizaron entrevistas a profundidad a nueve informantes con colostomía permanente con más de un año de antigüedad de haberles practicado la cirugía, con base a esto se planteó la siguiente pregunta de investigación ¿Cuál es la experiencia de vida de pacientes con colostomía en etapa adulta y como percibe la calidad de vida en su nuevo estilo de vida?

De acuerdo con los resultados encontrados en esta investigación, se puede decir, que existe un cambio en la calidad de vida y en su estilo de vida debido a enfrentarse a una colostomía permanente. A través de las entrevistas se obtuvo una serie de datos en los que se demuestra la experiencia de vida ante la condición de un ser humano sometido a una colostomía.

Aunque la percepción de enfrentarse a una colostomía es diferente en cada individuo, se pudo detectar diferentes datos que pueden apoyar en la consejería del paciente a cómo enfrentar y adaptarse a la nueva situación, los resultados coinciden con Pulido el cual detecta que los pacientes ostomizados modifican su vestimenta tal y como se demuestra en el presente estudio, así como el presentar miedo ante situaciones embarazosas como lo refieren mis entrevistados ante la eliminación de gases en público. Por otro lado presentan el temor a ser rechazados en sus relaciones interpersonales y sexuales tal y como lo reporto. Otro aspecto que trata este autor es la modificación en la actividad profesional y mis entrevistas arrojan el mismo dato.⁵⁷

Así mismo Brito en 2004⁵⁸ arroja datos similares en lo referente a la vida sexual deteriorada, cambio de imagen corporal, afectación en las relaciones sociales,

⁵⁷ Pulido R. Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado. *Cultura de los Cuidados. Revista de Enfermería y Humanidades*. 2001; Año V. No 10. 100-108.

⁵⁸ Brito J. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. *Rev. Chilena de Cirugía*. Feb. 2004; Vol. 56 No 1. 31-34.

práctica laboral y actividades de recreación, finalmente reporta tristeza y ansiedad en su estudio, coincidiendo con los testimonios de mis entrevistas en estos ámbitos.

En los resultados se identificó que el paciente ostomizado modifica su alimentación, su vestimenta y queda sustentado con lo que reporta da Silva en 2006⁵⁹, la autora también reporta vergüenza por la eliminación de gases, y sentimiento de tristeza y desánimo igual que en mis evidencias.

Krouse y cols en 2007⁶⁰ identifican alteraciones en el sueño en los pacientes hombres veteranos con ostomías en mi análisis únicamente un entrevistado refiere modificar su sueño por lo que difiere, mientras que en lo relacionado a fatiga, dolor, eliminación de gas, apariencia, alteraciones en las relaciones sociales y en intimidad sexual son similares a lo encontrado en los resultados.

En relación a la percepción de imagen, baja autoestima, pérdida de vida social, aislamiento y sexualidad afectada en los pacientes ostomizados que se entrevistó coincido con la revisión bibliográfica en 2009 de Abreu⁶¹

Concuerdo con Arrais⁶² en su estudio de un caso en el que aplica la teoría de Orem en el que refiere sentimientos negativos y afectación en la interacción social y la relación con amigos.

Finalmente Campos⁶³ en 2008 refiere el individuo al volverse ostomizado pierde una parte de su cuerpo, altera su conformación estética y deja de tener

⁵⁹ Da Silva A. El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. Rev. Latino-am Enfermagem. Julho-agosto 2006 14 (4).

⁶⁰ Krouse R. A mixed-methods evaluation of health-related quality of life for male veterans with and without intestinal stomas

⁶¹ Abreu A. Nursing diagnosis to clients submitted to intestinal ostomy definitive: an existential reflection in Merleau-Ponty. Rev enferm UFPE on line. 2009; 3 (2): 694-9.

⁶² Arrais F. Nursing care to an ostomy patient: application of the Orem Theory. Acta Paul Enferm. 2008; 21 (1): 94-100.

⁶³ Campos N. Estrategias de enfrentamiento (coping) en personas ostomizadas. Rev latino-am enfermagem 2008; 16 (4)

capacidad o competencia para controlar sus eliminaciones fecales, esto coincide con los testimonios de mis entrevistados

En el reporte de Fernandes⁶⁴ refiere que la ostomía es una mutilación tanto para el paciente como para la familia por lo que es importante el apoyo integral y dar un nuevo significado a su persona y hace hincapié en la reinserción social del ostomizado para volverlo capaz de convivir con su nueva realidad. Considero este aspecto fundamental para proporcionar orientación por parte del personal de enfermería hacia los pacientes ostomizados.

Las limitaciones de esta investigación fueron el poco tiempo del que disponían los pacientes para realizar más entrevistas, la falta de disponibilidad de un lugar adecuado para realizarlas.

Para futuras investigaciones se recomienda contar con un hospital de otro tipo en donde la población sea abierta y no derechohabiente para observar la experiencia de vida en éstos, y realizar un estudio comparativo.

⁶⁴ Fernandes E. Perfil de pacientes ostomizados. Scientia Medica, Porto Alegre. 2008; Jan/mar. V 18 No 1. pp. 26-30.

CONCLUSIONES

Los resultados muestran la percepción y el significado que tienen para el paciente adulto sometido a una colostomía permanente, ya que presentan cambios en la calidad de vida en aspectos como alimentación, fatiga, eliminación e incontinencia de gases y fecal, olor, percepción de la imagen corporal, satisfacción consigo mismo, sentimientos negativos y positivos, sexualidad. Y de igual manera hay modificaciones en el estilo de vida en aspectos como ron sueño, higiene, vestido, trabajo y actividades de ocio y recreación. Por tal motivo los colaboradores evidenciaron la ocurrencia de modificaciones significativas en el estilo de vida y calidad de vida, lo que exige la búsqueda de diferentes estrategias de enfrentamiento a estas dificultades.

La dimensión biológica que los pacientes han superado los efectos de la presencia de la colostomía, la dimensión psicológica y social se encuentra en valores inferiores a la biológica ya que el paciente percibe de mayor importancia cambios como imagen corporal, sexualidad, miedo a la incontinencia tanto de gases como heces, lo que modifica su entorno social y afecta tanto a su calidad de vida como su estilo de vida haciendo más difícil aceptar una colostomía permanente.

Por las respuestas obtenidas durante este estudio, queda implícito que la atención de enfermería junto con el equipo multidisciplinario continúa requiriendo esfuerzos de profesionales que abarquen todos los aspectos anteriores, para mejorar la calidad de vida y el estilo de vida. Es necesario el trabajo en equipo, pues el proceso de rehabilitación de la persona colostomizada es muy complejo y exige la participación de todo el personal de salud.

Sin duda como profesionales enfermeros del ámbito hospitalario tenemos poca experiencia suficiente para enfrentar que los enfermos siguen necesitando los

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Los resultados muestran la percepción y el significado que tienen para el paciente adulto sometido a una colostomía permanente, ya que presentan cambios en la calidad de vida en aspectos como alimentación, fatiga, eliminación e incontinencia de gases y fecal, olor, percepción de la imagen corporal, satisfacción consigo mismo, sentimientos negativos y positivos, sexualidad. Y de igual manera hay modificaciones en el estilo de vida en aspectos como son sueño, higiene, vestido, trabajo y actividades de ocio y recreación. Por tal motivo los colaboradores evidenciaron la ocurrencia de modificaciones significativas en el estilo de vida y calidad de vida, lo que exige la búsqueda de diferentes estrategias de enfrentamiento a estas dificultades.

La dimensión biológica es la que mejor respuesta tiene ya que los pacientes han superado los efectos de la presencia de la colostomía, la dimensión psicológica y social se encuentra en valores inferiores a la biológica ya que el paciente percibe de mayor importancia cambios como imagen corporal, sexualidad, miedo a la incontinencia tanto de gases como heces, lo que modifica su entorno actual y afecta tanto a su calidad de vida como su estilo de vida haciendo más difícil aceptar una colostomía permanente.

Por las respuestas obtenidas durante este estudio, queda implícito que la atención de enfermería junto con el equipo multidisciplinario continúa requiriendo esfuerzos de profesionales que abarquen todos los aspectos anteriores, para mejorar la calidad de vida y el estilo de vida. Es necesario el trabajo en equipo, pues el proceso de rehabilitación de la persona colostomizada es muy complejo y exige la participación de todo el personal de salud.

Sin duda como profesionales enfermeros del ámbito hospitalario tenemos base empírica suficiente para entender que los enfermos siguen necesitando los

cuidados enfermeros después del alta hospitalaria, que presentan muchos problemas a nivel físico y emocional dada la magnitud del cambio que desarrolla alrededor de una colostomía y que es necesario planificar intervenciones tanto del equipo multidisciplinario en general, y en particular del equipo de enfermería, para poder ayudar a los pacientes en su proceso de adaptación saludable a su nuevo estado.

1. García de Estomas del Hospital 12 de Octubre ISSSTE 2004. Revista de Especialidades Médico quirúrgicas Vol. 9 (3) 32 - 37
2. Arrais F. Nursing care to an ostomy patient: application of the Orem Theory. Acta Paul Enferm. 2005; 21 (1): 84-100.
3. Aracras JI, Martínez M, Menterola A, Lainez N, et al. "La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico" El grupo de calidad de vida de la EORTC. Psicooncología. 2004; 1(1): 67 - 68
4. Barbado E, Blanco C. Guía para el paciente con ostomía. GRUPO CICO Hospital 12 de Octubre. Madrid, España. 2009.
5. Barman A, Snyder S, Kozier B, Erb G, et al. Fundamentos de Enfermería Conceptos, proceso y prácticas 2D. Pearson 8ª edición. Madrid España. 2008 pág. 1345
6. Black P. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. British Journal of Nursing. 2004. Vol. 13 - 12
7. Brito RJ, Jiménez VK, Talorza LG, et al. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Revista Chilena de Cirugía, Vol. 53 N° 1. Febrero del 2004 pp. 31 - 34
8. Brown JE. Nutrición en las diferentes etapas de vida. En: Mc Graw Hill. 3ª ed. Minnesota. EUA. 2008. p 517
9. Campos CJ, Caparrós SM, Díaz MI, Sánchez MM, et al. Necesidades de atención especializada e individualizada al paciente ostomizado, un caso clínico. Nursing. 2007. Marzo -62 -67

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Abreu A. Nursing diagnosis to clients submitted to intestinal ostomy definitive: an existential reflection in Merleau-Ponty. Rev enferm UFPE on line. 2009; 3 (2): 694-9.
2. Alcalá SMJ, Caballero VM, Pérez AI, Navarro SE, et al. Experiencia de la clínica de estomas del Hospital 1° de Octubre ISSSTE 2004. Revista de Especialidades Medico quirúrgicas Vol. 9 (3) :32 - 37
3. Arrais F. Nursing care to an ostomy patient: application of the Orem Theory. Acta Paul Enferm. 2008; 21 (1): 94-100.
4. Arrasras JI, Martínez M, Manterola A, Laínez N. et al "La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico" El grupo de calidad de vida de la EORTC; Psicooncología. 2004; 1(1): 87 - 98
5. Barbado E, Blanco C. Guía para el paciente con ostomía. GRUPO CIDO. Hospital 12 de Octubre. Madrid, España. 2009.
6. Berman A, Snyder S, Kozier B, Erb G, et al. Fundamentos de Enfermería Conceptos, proceso y prácticas ED. Pearson 8ª edición. Madrid España 2008 pág. 1345
7. Black P. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. British Journal of Nursing. 2004; Vol. 13 : 12
8. Brito RJ, Jiménez VK, Tolorza LG, et al. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Revista Chilena de Cirugía. Vol. 56 N° 1. Febrero del 2004 pp. 31 - 34
9. Brown JE. Nutrición en las diferentes etapas de vida. Ed. Mc Graw Hill; 3° ed. Minnesota, EUA. 2008; p. 517
10. Campos CJ, Caparrós SM, Díaz MI, Sánchez MM, et al. Necesidades de atención especializada e individualizada al paciente ostomizado, un caso clínico. Nursing. 2007; Marzo :52 – 57

11. Campos N. Estrategias de enfrentamiento (coping) en personas ostomizadas. Rev latino-am enfermagem 2008; 16 (4)
12. Carnaval G. Guía de Enfermería para el cuidado de la persona adulta con estomas. Guías ACOFAEN 2007 Biblioteca las casas
13. Casas RJ. Desarrollo del adolescente, aspectos físicos, psicológicos y sociales. Desarrollo del adolescente. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. Unidad de medicina del adolescente. 2006
14. Cella D. "Métodos de evaluación de la calidad de vida en psicooncología, editor. Psico-Oncología. Madrid: Ades: 2003; pp 779-786.
15. Charúa GL, Benavides LC, Calidad de vida del paciente ostomizado. Revista cirugía y cirujanos Vol. 79, N° 2, Marzo – abril 2011 : 149 -155
16. Charúa GL. Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías. Medigraphic artemisa. Revista Médica del Hospital General de México S.S. 2006; Vol 69, No 2; Abr.-Jun. pp 113 – 118
17. Contreras M. Definición de áreas y de la calidad de vida en oncología. Oncología, 2005; 28 (3) :123 -128
18. Cruz CO. Epidemiología de ostomías de eliminación en diferentes unidades de salud del Distrito Federal. Revista CONAMED. 2009; Vol4:Suppl 1 :S15 -S16
19. Da Silva AL, Shimizu HE. El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. Rev. Latino _ am Enfermagem 2006 julho – agosto; 14 (4) : www.eerp.usp.br/rlae
20. DaSilva AL. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Revista Chilena de Cirugía. 2006;31 -34
21. Fernandes E. Perfil de pacientes ostomizados. Scientia Medica, Porto Alegre. 2008; Jan/mar. V 18 No 1. pp. 26-30.
22. Flórez SD. Duelo. Anales Sis San Navarra 2002. 25 (3): 77 – 85

23. Frota DRF, Caputo FM, Rodrigues MM, Josiany SK, et al. Análisis de los instrumentos de evaluación de la imagen corporal. *Fit Perf J.* 2009 mayo – junio; 8 (3): 204 -11
24. Fulham J. A guide to caring for patients with a newly formed stoma in the acute hospital setting *gastrointestinal nursing* no 6 no 8 October 2008 :14 -23
25. Guerrero M. Caracterización de las familias como agentes de cuidado a niños ostomizados. *Avances de enfermería.* 2007;101-114
26. Guías de buenas prácticas clínicas. Canadá. 2009.
27. Gutiérrez Samperio C. "Fisiología quirúrgica del aparato digestivo" *Manual Moderno.* 2010; p. 501
28. Habr-Gama A. Estomas intestinales: Aspectos conceituais e Técnicos. In: Santos ULCG, Cesaretti IVR. . *Assistencia em estomaterapia: Cuidado do ostomizado,2000;* 39 – 54
29. Herbe L. Peristomal skin care. *Phoenix.* 2008; 3(2) : 26 – 29
30. Hernández FF. Impacto de un Plan de Intervención Educativa en la Calidad de Vida del Paciente Ostomizado. *Reduca Enfermería, Fisioterapia y podología*) Serie de trabajos de fin de Master. 3 (2): 504 – 533, 2011 ISSN: 1989 - 5305
31. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, "MUJERES Y HOMBRES EN MÉXICO 2010", INEGI 2010 p. 131
32. Kickbusch I. LIFE-STYLES AND HEALTH. *Social Science & Medicine.* 1986;22(2):117-24
33. Krouse R. A mixed-methods evaluation of health-related quality of life for male veterans with and without intestinal stomas
34. Lenneberg ET, Mendelssohn A, Gross L, et al. *Guía de Colostomía.* United Ostomy Association. 2005

35. Lugo AJ, Barroso AM, Fernández GL, et al. Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. Instituto Nacional de Oncología y Radiología, revista Cubana de Oncología, 1996; 12 (1)
36. McPhee Stephen J, Papadakis Maxine A. "DIAGNÓSTICO CLÍNICO Y TRATAMIENTO, Mc Graw Hill Lange, 2010 p. 1723
37. Meza DE, García S, Torres GA, et al. El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. 2008;13 (1):28-31
38. Noda SCL, Alfonso LE, Fonte SM; Valentin AF, et al. Problemática actual del paciente con ostomía. Instituto de Medicina Militar "Dr. Luis Díaz Soto". Rev. Cubana de Medicina Militar 2001; 30(4) :256 - 62
39. Official Records of the World Health Organization, 1948 N° 2, p. 100
40. Píriz CR, De La Fuente RM. Enfermería Médico Quirúrgica. ED. Enfermería 21 DAE. Ed. 1era. 2001 p.234
41. Principales Procesos Asistenciales de Enfermería. Vocación y servicio al cuidado del paciente PiSA Farmacéutica 2° edición. ED. Panamericana. México 2011 p. 107
42. Pulido R. Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado. Cultura de los Cuidados. Revista de Enfermería y Humanidades. 2001; Año V. No 10. 100-108.
43. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Cuidado y manejo de la Ostomía.
44. Ribes MA. La sexualidad en pacientes con ostomía digestivas y urinarias. Enfermería Integral N° 95. Septiembre 2011: 42- 44

45. Sacchi M, Hausberger M, Pereyra A, et al. Percepción del proceso salud-enfermedad atención y aspectos que influyen en la baja utilización del sistema de salud, en familias pobres de la Ciudad de Salta. *Salud Colectiva*, Buenos Aires. Septiembre- diciembre 3 (3):271- 283. 2007
46. Sánchez NML, CEJA MT. Clínica de Estomas. *Revista de Enfermería IMSS* 2002; 1 (8) :27 – 31
47. Sanchiz SV, Mínguez P, Herreros M, et al. Protocolo diagnóstico de la incontinencia anal. Servicio de Gastroenterología. Hospital Clínico Universitario: Universidad de Valencia. *Medicine* 2004; 9(4): 306- 309
48. Santos VLC. A bolsa na mediação “estar ostomizado” – “estar profissional”: análise de uma estratégia pedagógica. *Rev. Latino – am Enfermagem* 2000 maio – junho; 8 (3) :40 - 50
49. Taylor C, Lillis C, LeMone P, Lynn P, et al. *Fundamentals of nursing: The Art and Science of Nursing Care*. 6th. Ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008
50. Tirado GL, Betancourt MA. Epidemiología del cáncer de colon y recto. *Gamo* 2008; 7 Suppl 4:S3 - S9
51. Vanderah T. Fisiología del dolor; *Clínicas Médicas de Norteamérica*; Elsevier; 91 (2007): 1 -12
52. Velarde E, Ávila C. Evaluación de la calidad de vida, *Salud Pública de México*, Vol. 44 No. 4, julio – agosto 2002 p. 349 -361
53. Villajuan E. Calidad de vida del paciente ostomizado que asiste a la consulta de enfermería del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Universidad Nacional de San Marcos, 2006; 32
54. Walling AD. Multidimensional care of patients with colostomy. *American Family Physician*. 2004; Vol.69 : 1

55. Wound Ostomy and Continence Nurses Society. ASCRS and WOCN Joint Position Statement on the Value Of Preoperative Stoma Marking for patients Undergoing Fecal Ostomy Sugery. 2007. <http://www.wocn.org>.

ANEXOS

ANEXO 1



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estado de México _____ días del mes _____ de año _____

Autorizo a la persona a cargo de la investigación que lleva por título
"EXPERIENCIA DE VIDA DE PACIENTES CON COLOSTOMIA
PERMANENTE"

En el entendido de que cooperaré de manera formal activa, narrando parte de
mi vida y permitiendo que sea utilizado de forma respetuosa y responsable
con la mayor discreción con la integridad de mi persona.

ANEXOS

Estoy consciente que fui elegido para dicha investigación por ser de relevante
mi participación narrando mi experiencia de vida, la cual podría permitir en un
futuro ayudar a otras personas a aceptar más fácilmente una colostomía para
su tratamiento, por lo que mi participación es voluntaria y con el compromiso
que requiere la misma.

Entiendo que los resultados serán publicados y de ellos derivarán acciones para
la creación del proyecto antes mencionado. En caso de presentar alguna duda
en relación a la investigación me pondré en comunicación con la investigadora.

FIRMA DE ACEPTACION

ANEXO 1



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA



CONSENTIMIENTO INFORMADO

PROTOCOLO DE ENTREVISTA

Estado de México _____ días del mes _____ del año _____

Autorizo a la persona a cargo de la investigación que lleva por título "EXPERIENCIA DE VIDA DE PACIENTES CON COLOSTOMÍA PERMANENTE"

En el entendido de que cooperaré de manera formal activa, narrando parte de mi vida y permitiendo que sea plasmado de forma respetuosa y responsable con la mayor discreción con el fin de preservar la integridad de mi persona.

Estoy consciente que fui elegido para dicha investigación por ser de relevante mi participación narrando mi experiencia de vida, la cual puede permitir en un futuro ayudar a otras personas a aceptar más fácilmente una colostomía para su tratamiento, por lo que mi participación es voluntaria y con el compromiso que requiere la misma.

Entiendo que los resultados serán publicados y de ellos derivarán acciones para la creación del proyecto antes mencionado. En caso de presentar alguna duda en relación a la investigación me pondré en comunicación con la entrevistadora.

FIRMA DE ACEPTACIÓN

DATOS GENERALES

Anexo 2

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE ENFERMERÍA



PROTOCOLO DE ENTREVISTA

Para el logro de los objetivos de esta investigación es necesario realizar una entrevista a profundidad que permita al investigador indagar sobre la experiencia de vida en el proceso de afrontamiento de las personas que recientemente se les ha practicado una colostomía y de esta manera conocer los cambios en el estilo de vida y por ende la calidad de vida de estos y como se han adaptado al proceso.

El protocolo se divide en dos categorías, cada categoría comprende: Calidad de vida y cambios en el estilo de vida. Además de los datos generales.

CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA

1. ¿Quién cuida de su colostomía?
2. ¿Cómo ha sido su vida después de su colostomía?
3. ¿Qué consideramos que se ha modificado en su vida después de su colostomía?

I DATOS GENERALES:

Nombre: _____
 Edad: _____ Religión _____
 Género: Masculino Femenino _____
 Edo. Civil: Casado soltero Unión libre Viudo
 Tiempo de tener el estoma: _____
 Diagnóstico médico: _____
 Ocupación: _____

CALIDAD DE VIDA

1. ¿Cómo considera usted su estado actual en cuanto a su enfermedad y a su colostomía (sueño-descanso, ansiedad, actividad sexual, vida social, nutrición, vestido)?
2. ¿Cómo enfrento el hecho de tener una colostomía al inicio?
3. ¿Y en este momento como se siente respecto a traer una colostomía? (vida social, nutrición, descanso, ansiedad, actividad social, cambio en la ropa)

CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA

1. ¿Quién cuida de su colostomía?
2. ¿Cómo ha sido su vida después de su colostomía?
3. ¿Qué considera usted que se ha modificado en su vida después de la colostomía?

2. ¿Cómo enfer... ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Buenos días, gracias por permitirme realizarle una entrevista, como le he explicado es para realizar una investigación, gracias a esta se aportaran datos que nos permitan a las enfermeras saber la experiencia de vida de pacientes con colostomía permanente, este proyecto es para saber cómo podemos ayudar a los pacientes que tienen una colostomía permanente y así apoyarlos a que se adapten a su nuevo estilo de vida y que su calidad de vida no se vea afectada.

Me podría decir su nombre completo: Miriam Moreno Ramírez, ¿Cuál es su edad señora Miriam? 43 años; ¿Profesa usted alguna religión? Sí soy creyente, católica; ¿su estado civil cuál es señora Miriam? Soy casada señorita; ¿A qué se dedica usted? Soy secretaria en una empresa de bienes raíces, es decir es una constructora, ¿Cuánto tiempo tiene usted con el estoma? Año y medio. Y ¿cuál es el diagnóstico médico que le dieron para realizárselo, lo recuerda? Si cáncer de colon.

Bueno yo le hare unas preguntas de las cuales usted podrá contestarme todo lo que usted decida, yo grabare la entrevista, ya que para mí es importante analizar todo lo que ustedes los pacientes me digan de su sentir frente a esta situación.

1. ¿Cómo considera usted su estado actual en cuanto a su enfermedad y a su colostomía?

Bueno es difícil para mí expresarme ya que "Me siento muy mal, me da miedo estar enferma y que no pueda hacer del baño ya", fue algo nuevo el saber que tenía un problema de salud siempre fui sana y nunca había estado hospitalizada antes. Pero nunca volverá a ser igual mi salud. Es decir, estoy enferma para siempre y el cáncer destruyo mucho mi vida.

2. ¿Cómo enfrento el hecho de tener una colostomía al inicio?

Fue muy duro, aun no lo acepto, ni lo aceptare creo yo es difícil saber que no eres igual a los demás y que tienes cáncer y ese orificio llamado colostomía.

3. ¿Y en este momento como se siente respecto a traer una colostomía?

Muy mal, me siento mal de salud y ante el tratamiento y con miedo.

Voy a ir haciendo preguntas respecto a algunos aspectos, pero si usted considera decirme algo diferente a estos lo puede hacer, sin ningún problema será muy trascendental para la entrevista.

¿Modifico su alimentación en algo después de la colostomía y como se siente usted al respecto?

Si la modifique, ya que la alimentación que llevo ahora no es la acostumbrada el motivo de estos cambios es que "Me da miedo comer siento que se me saldrá todo por el hoyo como una coladera y no quiero comer", además que si yo intento comer como antes surgen otros problemas como diarrea, mal olor, gas en fin tengo que cambiarla eso me pone de mal humor porque muchas veces se me antoja comer tacos, antojitos, grasas y simplemente no puedo, tengo miedo, a que por antojo se ponga más en peligro mi salud.

¿Después de la realización de la colostomía ha tenido o tiene dolor?

Si "Todo me duele hasta el cabello, y ese hoyo duele", pero creo el dolor es controlable, pero me duele todo el tiempo, cuando me cambio la bolsa, cuando veo que se infla por el gas, la piel alrededor, todo como le he dicho antes, usted cree que este dolor se quite no tanto físico, es más bien psicológico dice mi mamá y mis hermanas porque me siento mal y eso hace que me duela desde la punta del cabello hasta el estoma.

Y como siente usted como era su actividad antes, la colostomía la ha hecho que se fatigue más o como se siente usted

"No sé si me canso procuro no salir para no llevar esta bolsa", pero aquí en casa no siento que eso interfiera con el cansancio o fatiga yo lo atribuyo más a que no tengo ganas de realizar ninguna actividad.

¿Cómo le ha afectado la incontinencia de gases y de heces a su vida?

Mucho es algo que me tiene mal, "Qué vergüenza por eso no volví a trabajar ni salir de mi casa porque se me salen a cada rato y no lo puedo evitar", si hubiera algo para controlar este aspecto sé que no sería igual, aquí en casa no es el problema, el problema es con la gente de la calle o en lugares públicos como el mercado, las plazas, las fiestas, en fin mis compañeros de trabajo.

Y respecto al control del olor ¿qué opina usted?

El olor es igual que la salida de popó y gas no se puede controlar con nada en el mundo, es molesto que se salgan de la bolsa, además eso hace que toda yo huelo a sucio las 24 horas del día, "Como le decía se me sale el olor de la bolsa y mi piel se quedó impregnada con el olor" por lo tanto tengo que gastar más en desodorantes, bañarme más seguido en fin no se ya ni que hacer, es difícil la situación de estar oliendo todo el día, yo siempre he sido muy asquerosa a los olores y pensar que ahora la que huelo soy yo.

¿Y cómo se percibe usted ahora con la colostomía, como se ve a usted misma?

Pues difícil definir a mi nueva persona, "Ya no soy la misma, quien me va a querer con este hoyo, la colostomía destruyo mi vida", yo me veo frente al espejo y lo primero que veo es ese hoyo, no me percibo como antes, quiero arreglarme como cuando me iba a trabajar y no lo puedo hacer aun con ropa veo en mi imagen el hoyo encima de mi ropa.

¿Cómo siente la satisfacción consigo misma, es decir, como se siente con usted?

"No estoy satisfecha, muchas veces estoy enojada", yo creo tengo la culpa de estar enferma algo debí de hacer mal por tal motivo estoy así, estaba satisfecha antes, pero ahora no y no lo estaré nunca. Y ya no quiero hablar de cómo me siento conmigo, soy culpable.

¿Entonces sus sentimientos como son?

Son negativos "Muchas veces estoy enojada" y más conmigo eso es feo dice mi marido que eso que siento por mí no me deja progresar, sentirme bien pero estoy muy negativa ante todo, la enfermedad, el tratamiento, la colostomía, el no controlar nada, estoy enojada muy enojada con la vida, conmigo.

¿Usted me dice que es casada y ha cambiado su vida sexual desde la colostomía?

Cambio en todos los aspectos, "Yo creo nunca volveré a tener sexualidad, como, les dará asco", imagínese usted el tener relaciones sexuales, que me desvista y se vea inmediatamente el hoyo en mi panza y lo que es peor, que en ese momento salga popó, gas o líquido, el olor mi marido dice que no le importa, pero no es verdad, siempre cuando tratamos de tener relaciones, el hace que no ve mi bolsa pero yo sé que si por eso ya lo evito, pues me doy cuenta que le da asco.

Usted tiene derecho a servicios de salud, ¿Cómo se siente por esto?

"Tengo seguro social, pero si dejo de trabajar o me corren, que voy hacer con la colostomía", ahorita aún estoy de incapacidad pero el doctor me ha dicho que ya debo volver y no sé qué hacer ya que como le dije si dejo de trabajar me correrán, mi esposo no tiene servicios médicos.

¿Quién cuida de su colostomía?

Yo misma, me ayuda mi esposo, mi madre y mis hermanas en algunas ocasiones

¿Cómo ha sido su vida después de su colostomía?

Ha habido muchos cambios en mi persona y en mi forma de como yo vivía antes de la enfermedad y de la colostomía

¿Qué considera usted que se ha modificado en su vida después de la colostomía?

Muchas cosas, algunas antes ni las tomaba en cuenta y ahora me doy cuenta que cambiaron y yo no ponía atención de ellas.

Referente a su estilo de vida a las horas de sueño y el como usted ahora duerme

Antes dormía unas 5 o 6 horas al día pero desde que me enferme "casi todo el día estoy durmiendo, no tengo que hacer en mi casa y eso me pone triste y me duermo en el día pero en la noche ya no puedo", pues cambie mis horas de sueño y en la noche pienso y pienso en cómo se ha modificado mi vida.

Respecto a su higiene ¿En qué ha cambiado esta?

"Yo me baño diario y me limpio la bolsa pero cuando se me sale la popó huele bien feo y no se me quita ese olor de la piel", siempre me he bañado diario pero ahora lo tengo que hacer más rigurosamente, además me tallo el cuerpo con más énfasis porque ese olor no se va, me he vuelto más obsesiva en la higiene, pero eso no quita el olor.

¿La colostomía la hizo cambiar su forma de vestir o es igual?

"Diario desde que la tengo o ando en pijama o en pans, mi ropa era ajustada y se me vera la bolsa" ya no me arreglo como cuando iba a trabajar, no sé qué ahora que vuelva a trabajar debo comprarme ropa holgada y en mi trabajo exigen buena presentación seguro me quitaran de la recepción, como voy a recibir a la gente mal arreglada.

Ya me dijo usted que es secretaria ¿cómo se siente ante su trabajo?

"Yo soy secretaria, pero no sé qué hare me dicen que puedo seguir con mi vida normal y trabajar, pero como estar así en una oficina donde llega tanta gente, que tal se me sale el gas", pero he hablado con todos aquí en el seguro, el doctor de salud en el trabajo dice que no me puede pensionar porque el cáncer está controlado, así que soy apta para trabajar yo la verdad no quiero volver al trabajo y enfrentar esa situación.

¿Cómo son ahora las actividades de ocio y recreación para usted?

"Ya no salgo desde la colostomía pero mis amigas me insisten en ir al cine o a comer y hasta a veces dejan escapar un gas para que vea yo que a todos se nos sale", pero no, me siento insegura con la bolsa, con mi orificio en la panza y con todo, es mejor y más fácil quedarme en casa que irme con mis amigas como antes, yo sé que ellas dirán que todo sigue igual, pero no es así.

Gracias por permitirme estos minutos, ha sido muy esencial su participación y con su apoyo de contarme su experiencia frente a la colostomía yo puedo avanzar en mi investigación. Si existe alguna duda, usted tiene mis datos personales. Gracias una vez más.